



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Medicina
Especialidad en Medicina Familiar

"Comparación del perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes"

TESIS

Que como parte de los requisitos para obtener el diploma de
Especialidad en Medicina Familiar

Presenta:

Médico general: Etna Sicilia Junco Torres

Dirigido por:

Dra. Martha Leticia Martínez Martínez
Médico especialista en Medicina Familiar

SINODALES


Med. Esp. Martha Leticia Martínez Martínez
Presidente

Dra. en C. S. Guadalupe del Rocío Guerrero Lara
Secretario

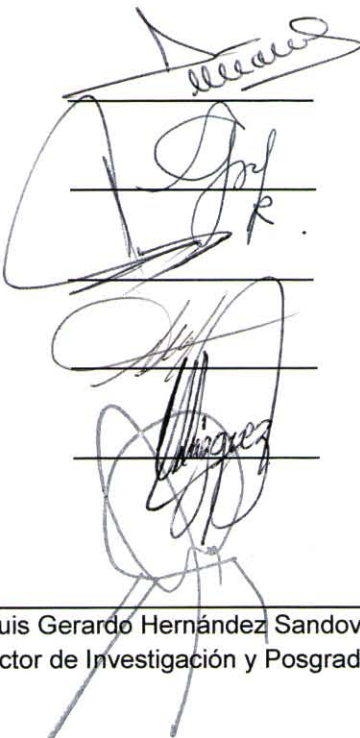
Dr. en C. S. José Trinidad López Vázquez
Vocal

M. en E. María Teresa Mendoza Guijosa
Suplente

Med. Esp. Jorge Velázquez Tlapanco
Suplente



Med. Esp. Enrique López Arvizu
Director de la Facultad de Medicina



Dr. Luis Gerardo Hernández Sandoval
Director de Investigación y Posgrado

Centro Universitario
Querétaro, Qro.
Enero, 2011
México

RESUMEN

Introducción: La familia es la primera institución que ejerce influencia en el desarrollo del ser humano, es un sistema dinámico que se encuentra en constante cambio, en ella a través de su evolución transcurren situaciones normativas y paranormativas, como lo es la presencia de un niño con discapacidad y se requiere de un ajuste biopsicosocial constante para mantener la integridad de la familia, ya que existe una estrecha relación entre el buen funcionamiento de la familia y el proceso de salud enfermedad de cada uno de los integrantes de la familia. Objetivo: Comparar el perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes. Material y Métodos: Estudio transversal comparativo realizado en familias con integrantes de 1 a 16 años de edad, con parálisis cerebral, retraso psicomotor o síndrome de Down que acudieron a la consulta externa de neurología, pediatría, medicina física y rehabilitación del H.G.R. No 1 y en familias con integrantes sanos, usuarios de la UMF 13 y 16 del IMSS delegación Querétaro, en el periodo de agosto del 2009 a enero del 2010. Se aplicó el cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar de la Dra. Emma Espejel, previo consentimiento informado, se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se utilizó estadística descriptiva. Resultados: Se estudiaron 30 niños para cada grupo. En el grupo 1 (con discapacidad) el promedio de edad es de 9.5 ± 4.1 años, en el grupo 2 (sanos) 7.1 ± 3.3 , en ambos grupos predominó el sexo masculino. El mayor porcentaje de niños proviene de familias tradicionales en fase de consolidación y apertura y estrato socioeconómico obrero. El tipo de discapacidad más frecuente fue el retraso psicomotor (40%). En relación al perfil de funcionamiento familiar, fue mayor la funcionalidad en el grupo 1 en autoridad y afecto, en el grupo 2 en control, supervisión, apoyo, comunicación, afecto negativo, recurso y conducta disruptiva. Conclusión: Se encontró funcionalidad familiar en el 66.7% de las familias con niños con discapacidad en comparación con el 73.3% de las familias con niños sanos.

(Palabras clave: Familia, niños discapacitados, funcionalidad familiar).

SUMMARY

Introduction: The family is the first institution to influence the development of the human being, it is a dynamic system that is in constant change; through its evolution, normative and para-normative situations occur, such as the presence of a child with a disability. A constant biological, psychological and social adjustment is required to maintain the integrity of the family, since there is a close relationship between the proper functioning of the family and the health/illness process of each of its members. Objective: To compare the family functioning profile in families with and without members having different challenges. Material and methods: A comparative transversal study carried out on families with members from 1 to 16 years of age with cerebral palsy, psychomotor retardation or Down's syndrome who were out-patients of neurology, pediatrics, physical medicine and rehabilitation at the number 1 General Regional Hospital (H.G.R. from its initials in Spanish) and families whose members were healthy and who received attention at the number 13 and number 16 Family Medicine Units (UMF, from initials in Spanish), Queretaro sector, from August, 2009 to January, 2010. The Family Functioning Profile questionnaire developed by Dr. Emma Espejel was used with prior informed consent; a probabilistic sampling by convenience was carried out. Descriptive statistics were used. Results: 30 children in each group were studied. In group 1 (with a disability) the average age was 9.5 ± 4.1 and in group 2 (healthy), the average age was 7.1 ± 3.3 . Males were predominant in both groups. The greatest percentage of children was from traditional families in the consolidation and opening stage with a socioeconomic level of factory worker. The most frequent disability was psychomotor retardation (40%). In reference to the family functioning profile, functionality was greater in group 1 in authority and affection and in group 2 in control, supervision, support, communication, negative affection, recourse and disruptive behavior. Conclusion: Family functionality was found in 66.7% of the families with children having disabilities in comparison with 73.3% of families with healthy children.

(Key words: Family, disabled children, family functionality)

DEDICATORIAS

A mis padres Margarita Torres Navarro y Jacinto Junco Márquez, por su apoyo incondicional, amor, aliento y estímulo durante toda mi formación profesional. Ya que esto es la herencia más valiosa.

A mis hermanos Nalle, Hugo y Yeya por su cariño y consejos

A Juan Pablo por ser mi compañero incondicional, por su amor y paciencia.

A la Dra. Lety como un testimonio de cariño y eterno agradecimiento por el apoyo moral y estímulos brindados, por infundir en mi, ese camino que inicio con toda la responsabilidad que representa el cumplir una más de mis metas.

No es fácil llegar, se necesita ahínco, lucha y deseo, pero sobre todo el apoyo de cada uno de ustedes como el que he recibido durante este tiempo.

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Martha Leticia Martínez Martínez, por el tiempo invertido en la culminación de este proyecto, aun sabiendo que no hay palabras suficientes de agradecimiento, a su paciencia y entrega.

Al Dr. Jorge Velázquez Tlapanco por su esfuerzo por llevarnos a conocer lo interesante de la investigación y por ser la guía y cabeza de todos los residentes.

A todos mis amigos y compañeros por todos los momentos llenos de diferentes emociones que compartimos y por su apoyo en mi formación académica

A todas las familias que aceptaron participar en este proyecto sin las cuales no hubiera sido posible, pero sobre todo los niños discapacitados por enseñarme y llenarme de su entusiasmo.

ÍNDICE

Contenido	Página
Resumen	i
Summary	ii
Dedicatorias	iii
Agradecimientos	iv
I. Introducción	1
I.1 Objetivo general	3
I.2 Objetivos específicos	3
I.3 Hipótesis	4
II. Revisión de la literatura	5
II.1 Familia	5
II.2 Estructura Familiar	6
II.3 Evolución familiar	9
II.4 Dinámica y funcionalidad familiar	10
II.4.1 Factores de protección familiar	12
II.5 Disfuncionalidad familiar	12
II.5.1 Factores de riesgo familiar	13
II.6 Discapacidad	13
II.6.1 Clasificación de la discapacidad	15
II.7 Funcionalidad familiar y discapacidad	17
II.7.1 Factores negativos	19
II.7.2 Factores positivos	21
II.8 Instrumentos de evaluación de funcionalidad familiar	22
II.9 Antecedentes	24
III. Metodología	27
III.1 Diseño de la investigación	27
III.2 Mediciones y análisis	29
III.3 Análisis estadístico	30

III.4 Consideraciones éticas	30
IV. Resultados	32
V. Discusión	45
VI. Conclusiones	50
VII. Propuestas	51
VIII. Literatura citada	52
IX. Apéndice	60
Anexo 1. Flujograma	60
Anexo 2. Carta de consentimiento informado	61
Anexo 3. Hoja de recolección de datos	62
Anexo 4. Familiograma	63
Anexo 5. Cuestionario Perfil de Funcionamiento Familiar	64
Anexo 6. Respuestas	74
Anexo 7. Formato de calificaciones	78
Anexo 8. Método de Graffar	80

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro	Título	Página
IV. 1	Frecuencia por sexo de la población estudiada de niños con y sin discapacidad.	34
IV. 2	Escolaridad del niño con y sin discapacidad	35
IV. 3	Frecuencia por tipo de discapacidad	36
IV. 4	Comparación por escolaridad de padres en familias con y sin integrantes con discapacidades.	37
IV. 5	Comparación por ocupación de padres en familias con y sin integrantes con discapacidades.	38
IV. 6	Comparación del estrato socioeconómico en familias con y sin integrantes con discapacidades	39
IV. 7	Comparación de la condición de la vivienda en familias con y sin integrantes con discapacidades	40
IV. 8	Comparación del número de hijos por familia en familias con y sin integrantes con capacidades	41
IV. 9	Comparación con base al desarrollo familiar en familias con y sin integrantes con discapacidades	42
IV.10	Comparación con base a la etapa del ciclo vital en familias con y sin integrantes con discapacidad	43
IV.11	Comparación por áreas del perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con	44

I. INTRODUCCIÓN

La familia es una organización compleja, es la base de la sociedad, constituye la primera institución de desarrollo, educación y crecimiento del ser humano, en ella sus elementos interactúan, desempeñan distintos roles y satisfacen necesidades, a través de la transmisión de valores, normas y actitudes; con el objetivo de ayudar al individuo en los sentimientos de identidad e independencia y dentro de un proceso evolutivo y dinámico de cambio, busca una homeostasis biológica, psicológica y social a través de un funcionamiento satisfactorio (González, 2000; Huerta, 2000; Arch. Med. Fam., 2005; Sánchez, 2006).

La funcionalidad familiar es definida como el cumplimiento de las funciones básicas por cada uno de los miembros de la familia durante el desarrollo y es logrado gracias a la suma de las fuerzas motrices y patrones de actividad, con el objetivo de hacer frente y superar cada uno de los cambios durante el ciclo vital; y ante determinadas situaciones como el nacimiento de un niño con discapacidad, dicha funcionalidad se puede ver afectada en algunas familias lo que tendrá repercusiones en cada uno de sus integrantes (Huerta, 2000).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como "Toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia de la capacidad, de realizar una actividad dentro del margen que le permite a un ser humano tener autonomía y desarrollar sus capacidades" (Díaz et al., 2007).

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) estima que hay alrededor de 600 millones de personas con discapacidad en el mundo, en América Latina 85 millones y en México 1,795,000, 1.8% de la población en el año 2000 (Quiroz et al., 2007). En el estado de Querétaro de acuerdo a las cifras publicadas por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, la cifra de niños reportados con discapacidad fue de 102,181, con predominio de la discapacidad motriz 43%; seguida de la

discapacidad visual 26%; mental 16.1%; auditiva 15.7%; y de lenguaje 4.9% (Legislatura de Querétaro, 2009).

En el Instituto Mexicano del Seguro Social, delegación Querétaro en el periodo incluido de agosto-noviembre 2009, la discapacidad motriz (parálisis cerebral infantil y retraso psicomotor) comprendió: 70 consultas para el servicio de neurología, 30 para la consulta externa de pediatría y 20 para la consulta externa de medicina física y rehabilitación. La población total de pacientes de 1 a 16 años usuarios de la UMF (13) comprende 30,143, y en la UMF (16) 16,000 (Estadísticas IMSS delegación Querétaro).

Estudios realizados por Ortiz y colabores (1999) en Cuba, sobre familias con integrantes sanos concluyeron que existe un 52.1% de disfuncionalidad familiar a expensas del mal desempeño de los roles paternales; por otra parte en el 2005, Álvarez y colaboradores en México evaluaron a un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil y encontraron que son funcionales el 82.5%.

No existen estudios donde se comparen familias con niños discapacitados y con niños sanos; la aplicación del Perfil de Funcionamiento Familiar, permitió determinar los factores asociados a la disfuncionalidad que pueden llevar a una desintegración de la familia, de manera que el médico familiar tenga la oportunidad de identificar, canalizar y actuar de manera oportuna en las familias disfuncionales, para promover la armonía, integración y la salud familiar (Ortiz, 1999). Por lo que el objetivo del estudio fue evaluar la funcionalidad familiar en familias con y sin integrantes con discapacidad.

I.1 OBJETIVO GENERAL

Comparar el perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes.

I.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

1.- Determinar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes, variables socio-demográficas:

2.-Comparar en las familias con y sin integrantes con capacidades diferentes:

- El tipo de autoridad.
- El control.
- La supervisión.
- El afecto.
- El apoyo.
- La conducta disruptiva.
- La comunicación.
- El afecto negativo.
- Los recursos

I.3 HIPÓTESIS

Ha: Existe mayor funcionalidad familiar en las familias con integrantes con capacidades diferentes en comparación con las familias donde no los hay.

Ho: No existe diferencia en la funcionalidad familiar entre las familias en donde hay y no un integrante con capacidades diferentes.

II. REVISIÓN DE LA LITERATURA

II.1 Familia

El surgimiento de la familia en México se remonta a la época prehispánica, sin embargo fue con la llegada de los españoles en que la organización familiar sufrió grandes modificaciones (siglo XVI), primero el surgimiento del matrimonio unidos por la consanguinidad y posteriormente unión entre los miembros de un mismo grupo o grupos cercanos. A partir de la conquista y evangelización la familia indígena presentó cambios estructurales surgiendo la monogamia femenina, con una tendencia hacia la nuclearización (siglo XIX) convergiendo en una relación familiar específica, que hasta la actualidad persiste en la mayoría de la familias (Granado et al., 2003; Esteinou, 2004).

La familia puede ser definida de diversas maneras dependiendo del enfoque y el contexto en la que se analice, social, antropológico, psicológico, jurídico; para la Organización Mundial de la Salud (OMS) la familia se define como "los miembros del hogar emparentados entre sí hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio" (Huerta, 2000). Los sociólogos la definen "como un grupo social primario de la sociedad de la cual forma parte y a la que pertenece el individuo, dotando a este de características materiales, genéticas, educativas y afectivas" (Suarez, 2006).

La familia es una estructura cambiante influenciada por la sociedad, con identidad propia, matizada por la época y en función del ciclo vital, es un sistema autónomo, con un sistema de retroalimentación, cuyo objetivo es permitir la adaptación, el crecimiento, desarrollo y madurez de cada uno de sus integrantes pero sobre todo como institución social promueve la salud psicológica-social y facilita la salud biológica (Dorado-Gaspar, 2006; Cabrera-Pivaral, 2006; Cogollo et al., 2009).

II.2 Estructura familiar

La estructura familiar es "el conjunto de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia". La familia puede ser clasificada desde una gran diversidad de puntos de vista:

Con base a su conformación (Retano, 2004):

- Familia nuclear: formada por dos individuos de distinto sexo sin hijos.
- Familia nuclear simple: Formada por los cónyuges con 1 a 3 hijos.
- Familia nuclear numerosa: Es la que conviven 4 o más hijos con sus padres.
- Familia nuclear ampliada: Integrada por un núcleo familiar al que se añaden otros parientes o bien agregados.
- Familia reconstruida o binuclear: Familias en las que uno de los cónyuges o ambos son divorciados, conviviendo en el hogar hijos de distintos progenitores.
- Monoparental: padre o madre con hijos
- Monoparental extendida: padre o madre con hijos más otra persona con parentesco.
- Monoparental extendida compuesta: Padre o madre con hijos mas otra persona con o sin parentesco.
- Familia extensa: Padre y madre con hijos más otra persona con parentesco.
- Familia extensa compuesta: padre y madre con hijo mas otras personas sin parentesco.
- No parental: Familiares con vinculo de parentesco que realizan funciones y roles de familia sin la presencia de los padres.

Con base a su desarrollo (Irigoyen, 2004):

- Moderna
- Tradicional

Este dato tomado en relación a si la madre trabaja o no.

Con base a su demografía (Irigoyen, 2004):

- Urbana
- Rural

Basado en el acceso y la disponibilidad a servicios de la comunidad.

Con base a su integración (Irigoyen, 2004):

- Integrada: familia en la que los conyugues viven y cumplen sus funciones.
- Semi-integrada: En la cual los conyugues viven juntos pero no cumplen adecuadamente sus funciones.
- Desintegrada: Es aquella en la cual falta alguno de los conyugues, por muerte divorcio, separación o abandono.

Con base a su ocupación (Irigoyen, 2004):

- Campesina
- Obrera
- Técnica
- Profesional técnica
- Profesional

Basado en la ocupación del jefe de familia, o el número de salarios mínimos que percibe.

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas: subsistema conyugal se constituye cuando un hombre y una mujer deciden unirse con la intención de constituir una familia; subsistema paterno filial: relación padres e hijos, con modificación de las funciones familiares; subsistema fraterno: constituye el entorno social en el que los hijos pueden experimentar relaciones con sus iguales (Huerta, 2000).

Por otra parte en el curso de su desarrollo la familia pasa por varias etapas de transición en las cuales se presentan cambios tanto positivos como negativos esto es el denominado ciclo vital familiar en donde de acuerdo a la clasificación de Duvall se divide en:

Etapas constitutivas (Huerta, 2000):

- Fase preliminar
- Fase de recién casados

Etapas procreativas:

- Fase de expansión: a) Nacimiento del primer hijo (hijo mayor: del nacimiento a los 30 meses), b) Familia con hijos preescolares (hijo mayor: de 2.5 a 6 años).
- Fase de consolidación y apertura: a) Familia con hijos escolares (hijo mayor de 6 a 13 años), b) Familia con hijos adolescentes (hijo mayor: de 13 a 20 años).

Etapas de dispersión:

- Fase de desprendimiento (separación del primero al último de los hijos).

Etapas familiares finales:

- Fase de independencia (conyugues nuevamente solos hasta el final de la actividad laboral de la pareja por jubilación o retiro).
- Viudez (hasta la muerte del miembro restante).

Durante las diferentes etapas del desarrollo familiar, la familia enfrenta diferentes momentos críticos del ciclo evolutivo, que implica cambios tanto individuales como familiares lo que pueden constituir un periodo de crisis. Estas crisis son denominadas normativas o transitorias y son las relacionadas con los acontecimientos normales y previsibles en el desarrollo familiar y que se erigen como puntos críticos de transición a lo largo del ciclo vital tales como: comenzar a vivir bajo un mismo techo (noviazgo, matrimonio), asumir nuevos roles familiares o renunciar a algunos, el nacimiento de un hijo, la evolución biológica de los hijos, la salida definitiva de uno de ellos del hogar y la muerte natural de uno de los progenitores; y las llamadas paranormativas o no transitorias relacionadas con acontecimientos de carácter accidental y no guardan relación directa con las

etapas del ciclo vital: a) Eventos de desmembramiento, separación de algún miembro por muerte, divorcio, separación, b) Eventos de incremento: incorporación de miembros distintos a los hijos de la residencia familiar, c) Eventos de desmoralización: hechos que rompen con las normas y valores de la familia, alcoholismo, infidelidad, delincuencia, d) Eventos de desorganización: cambio de estatus económico, accidentes, enfermedad, retraso mental (González, 2000).

II.3 Evolución de la familia

La sociedad actual vive cambios agigantados que se generan como parte del proceso de adaptación social, se han asimilado nuevos roles individuales, familiares e institucionales, esto ha implicado un proceso complejo y algunos de los aspectos observados dentro de este proceso son (Delgado, 1993; Quilodrán, 2008):

- 1.- Sexualidad: difusión de la tecnología anticonceptiva, separación entre el ejercicio de la sexualidad y la reproducción biológica y con ello se ha cuestionado el papel del matrimonio como hito fundador y regulador de la vida sexual y reproductiva, disminución de la fecundidad.
- 2.- Formación de las parejas conyugales: soltería prolongada, menor estabilidad de las parejas, segundas nupcias, desinstitucionalización de las uniones conyugales, interrupción de las uniones.
- 3.- Relación del aspecto laboral-familiar: mayor población de mujeres económicamente activa (mujeres sobre responsabilizadas), menor oportunidad de tiempo de los padres con los hijos, mayor participación de las instituciones o de terceras personas en el cuidado de los hijos.
- 4.-Aumento de la esperanza de vida.

II.4 Dinámica y su funcionalidad familiar

La funcionalidad familiar es considerada como la dinámica relacional, interactiva y sistémica que se da entre los miembros de una familia, es una función primaria presente en el constante cambio y crecimiento del grupo familiar y se permite gracias al equilibrio de fuerzas positivas y negativas en las pautas de conductas, organización, necesidades, comunicación y expectativas que van a permitir o no la adaptación, crecimiento, desarrollo y madurez familiar (Giraldo et al., 1998; Huerta, 2000).

Hablar de funcionalidad familiar es hablar de salud familiar definida por la OMS como "la salud del conjunto de los miembros en términos de funcionamiento efectivo de la familia"; o por Ortiz como "la salud del conjunto de los miembros en términos de funcionamiento efectivo de la misma, en la dinámica interna, en el cumplimiento de funciones para el desarrollo de los integrantes y en la capacidad de enfrentar los cambios del medio social y del propio grupo, propiciando el crecimiento y desarrollo individual según las exigencias de cada etapa de la vida" y con esto tener una mejor calidad de vida que se manifestará por una mayor seguridad, autonomía y trascendencia de cada uno de los integrantes de la familia. Este proceso dinámico es evolutivo y en continua transformación gracias a una homeostasis biológica, psicológica y social (González, 2000; Arch. Med. Fam., 2005).

De acuerdo a lo establecido por Álvarez la funcionalidad familiar se caracteriza por cinco aspectos primordiales: 1.-Un sentido fuerte de pertenencia, 2.-Afecto maduro y sólido, 3.-Una actitud positiva para resolver los retos que debe superar la familia, 4.- Definición clara de las jerarquías, límite precisos y alianzas productivas, 4.- Flexibilidad para el desarrollo, 5.-Autonomía y adaptabilidad de las demandas afectivas y sociales (Álvarez et al., 2005). De esta manera la familia responde con alguna de las 5 necesidades básicas (Anzures et al., 2008):

- Cuidado y protección: pretende asegurar la subsistencia de cada uno de sus miembros a través de la protección biopsicosocial de los mismos, lo cual implica proporcionar abrigo, alimento y seguridad física.
- Afecto: Promover el afecto, la unión y la solidaridad social a fin de mantener la capacidad de relación con otros seres humanos.
- Socialización: Pretende favorecer el desarrollo de la identidad personal, ligada a la identidad familiar de manera que se asegure la integridad psíquica y se facilite el adiestramiento de los miembros de la familia en las tareas de participación social y el enfrentamiento de nuevas experiencias. Pretende además educar y estimular el aprendizaje, la iniciativa y la realización creativa de los miembros de la familia en forma individualizada.
- Reproducción: Proporcionar nuevos miembros a la sociedad a través de la reproducción, con el fin de garantizar la supervivencia de la especie.
- Posición social: Determinar la posición social de sus integrantes de manera tal que la familia perpetúe sus tradiciones, así como las circunstancias y valores de sus miembros más viejos para transmitirlos a los jóvenes

Estas acciones se encaminan a un funcionamiento adecuado y a la capacidad de adaptación del individuo dentro de un contexto social, organizacional y generacional dentro de la sociedad (De la Revilla, 1994; Salazar, 2007).

La familia es vista como una unidad integral, esto conlleva que la funcionalidad familiar se presenta de manera circular, lo que puede pasar de ser causa-efecto ó consecuencia y viceversa, este enfoque integral permite un análisis de la interacción familiar, algunos autores proponen de manera general algunos indicadores de medición de la funcionalidad familiar, como son: a) Cumplimiento eficaz de sus funciones, b) Verificar que el sistema familiar permita el desarrollo de la identidad personal y la autonomía de sus miembros, c) Que en el sistema familiar exista flexibilidad de las reglas y roles para la solución de conflictos, d) Que se dé una comunicación clara, coherente y afectiva que permita compartir los problemas, e) Que el sistema familiar sea capaz de adaptarse a los cambios (Herrera, 1997).

II.4.1 Factores de protección familiar:

Se refiere a la suma de las fuerzas necesarias para la adaptación familiar, hacer frente a los factores de riesgo y resistencias contra los factores negativos: de acuerdo a lo reportado por Díaz et al. (2007) algunos factores protectores son:

- a) Individuales: relaciones positivas interpersonales, capacidad de comunicación, expresión de sentimientos, estabilidad del comportamiento y de atención, gran autoestima y expectativas personales, alta capacidad para hacer frente al estrés, integración en contextos sociales.
- b) Familia: bienestar psicológico, hijos sanos, hábitos saludables, relación estable, apoyo conyugal y familiar, capacidad para aceptar los cambios que caracterizan la vida familiar, trabajo y comodidad económica, estrategias de educación positivas.
- c) Sociedad y cultura: integración y apoyo escolar, apoyo institucional a la salud, apoyos sociales efectivos, vivienda segura, empleo, escasos sucesos estresantes, reconocimiento de los derechos, cultura opuesta al uso de violencia, prosperidad económica.

II.5 Disfuncionalidad familiar

Algunos autores entienden como disfuncionalidad el no cumplimiento de las funciones básicas, pero en un sentido más extenso conlleva más que esto, una familia disfuncional no permite que sus integrantes tengan autonomía, existe un desequilibrio en las relaciones interpersonales, desarmonía, desequilibrio emocional, no se permite la realización de cada uno de sus integrantes es decir no existe una formación y transformación, en donde lo más trascendental son las complicaciones familiares: trastornos psicológicos (Problemas de identidad, estrés, depresión, ansiedad), farmacodependencia, conductas delictivas, individuos socialmente no productivos y desintegración familiar (Estévez et al., 2005; Quiroz et al., 2007).

II.5.1 Factores de riesgo familiares:

Existen diversos factores que se consideran indicadores de riesgo de conflictos en la relación familiar (Herrera, 1999; Celemendiz, 2004; Cepero et al., 2005; Díaz et al., 2007):

- A nivel familiar global: padres autoritarios, violencia familiar, ausencia de figuras de autoridad, figura materna sobre involucrada, dificultad para marcar límites, confusión de valores, de roles, duelos mal elaborados, falta de planificación familiar, problemas socioeconómicos, presencia de enfermedad en la familia, carencia de red social de soporte, inmigración, falta de apoyo de la familia extensa, falta de acceso a la salud, falta de cumplimiento de las funciones básicas, falta de cohesión, adaptabilidad y problemas psicológicos (aislamiento, soledad, depresión, ansiedad).
- Individuales: toxicomanías, pertenecer a grupos antisociales, bajo nivel escolar, cultural y económico, desempleo, embarazos no planeados, factores nutricionales, sedentarismo.
- A nivel conyugal: Conflictos previos al matrimonio en la pareja, predominio de la relación parental sobre la conyugal, división rígida de roles.
- A nivel de relación padres e hijos: relación estrecha madre e hijo, padres sobre-exigentes, dificultad en lo normativo, desinterés, desvinculación.
- Comunitarios: delincuencia, falta de áreas recreativas, escasez de medicamentos, conflictos políticos y económicos.

II.6 Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como "Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano" (Cáceres, 2004). De acuerdo al modelo secuencial basado en el esquema etiología, patología-manifestación, se hace una revisión además a los siguientes conceptos: Deficiencia, hace referencia a la "existencia de una

alteración o anomalía de una estructura anatómica que condiciona la pérdida de una función, que puede ser tanto fisiológica como psicológica" y finalmente, minusvalía, hace referencia a la "existencia de una barrera presente en el individuo como consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, la cual limita o impide el desarrollo del rol que sería esperable en ese individuo en función de su edad, sexo y situación social y cultura ". Así de acuerdo con este esquema, una enfermedad o un trastorno específico da lugar a una deficiencia, las cuales a su vez darán lugar a una discapacidad, que determinarán la existencia de una minusvalía en el sujeto. En 1980 (modificada en 2001), sumado a esta definición la OMS expone la clasificación internacional de discapacidades en donde vincula la discapacidad con la esfera biopsicosocial (Cáceres et al., 2004; Urquieta et al., 2007).

Con base a datos registrados por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) estima que hay alrededor de 600 millones de personas con discapacidad en el mundo; de éstas, dos terceras partes viven en países en desarrollo y de acuerdo con datos recientes, en América Latina existen alrededor de 85 millones de personas con discapacidad los cuales afectan además al entorno familiar. Si se considera la definición de la clasificación Internacional de discapacidad, en México existen 9.5 millones de personas con algún tipo o grado de discapacidad, las cuales constituían 1.8% de la población en el año 2000, el 6% de los niños tienen discapacidad leve o moderada y pueden valerse por sí mismos, la discapacidad más frecuente es la motriz (Urquieta et al., 2007).

En el estado de Querétaro de acuerdo a las cifras publicadas por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, el grupo de edad con mayor población con discapacidad se encuentra entre las personas de 70 y más años con una población total de 506,023; y el grupo con menor población con discapacidad es el de 10 a 14 años, 102,181. Siendo las más frecuentes: discapacidad motriz 43%; visual 26%; mental 16.1%; auditiva 15.7%; y de lenguaje 4.9% (Legislatura de Querétaro, 2009).

En el Instituto Mexicano del Seguro Social, delegación Querétaro en el periodo incluido de agosto-noviembre 2009, la discapacidad motriz (parálisis cerebral infantil y retraso psicomotor) comprendió: 70 consultas para el servicio de neurología, 30 para la consulta externa de pediatría y 20 para la consulta externa de medicina física y rehabilitación.

En 1992 se creó el día internacional de la discapacidad, con el objetivo de que disfruten de los derechos humanos, civiles, políticos, económicos y sociales y que participen en la sociedad de forma plena y en condiciones de igualdad (González, 2007).

II.6.1 Clasificación de la discapacidad y etiología

De acuerdo a lo establecido por la OMS, en la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), los tipos de discapacidad son:

- Discapacidades sensoriales y en la comunicación:
 - Discapacidad para ver
 - Discapacidad para oír
 - Discapacidad para hablar
 - Discapacidades de la comunicación y comprensión
 - Discapacidades motrices:
 - Discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza.
 - Discapacidades de las extremidades superiores
 - Discapacidades mentales:
 - Discapacidades intelectuales (retraso mental)
 - Discapacidades conductuales y otras mentales
 - Discapacidades múltiples
- (INEGI, 2000)

Dentro de las principales causas de discapacidad en la infancia se encuentra múltiples factores complejos que son parte importante del estudio integral del niño (Pedreira, 2005; Díaz et al., 2007):

1.-Causas genéticas, algunos de las patologías más comunes dentro de este rubro se encuentran: esclerosis tuberosa, neurofibromatosis, fenilcetonuria, galactosemia, síndrome Down, Edwards, Klinefelter, Turner, Fragilidad cromosómica, entre otros.

2.- Causas no genéticas:

- Período pre-natal: afecciones maternas (endocrinológicas, cardiopatías, nefropatías), abuso de alcohol y drogas, infecciones víricas (citomegalovirus, rubeola, SIDA), protozoarias (toxoplasmosis), bacterianas (sífilis).
- Período perinatal: condiciones del parto (problemas de adaptación del feto al medio, uso de fórceps, anoxia cerebral, reanimaciones tardías) alteraciones inmunitarias, infecciones.
- Período post-natal: infecciones víricas (encefalitis), bacteriana (meningitis), anomalías endocrinas (hipotiroidismo congénito), tóxicos del medio, desnutrición, accidentes.

Dentro de las discapacidades más comunes en nuestro medio y que pocas veces son objeto de estudio se encuentran (Gallardo, 2000; Díaz et al., 2007; Verdú et al., 2008):

- Parálisis cerebral infantil: su incidencia varía de 1.5-2% de los recién nacidos vivos, se refiere a un desorden motor, postural, que puede acompañarse de daño sensorial, perceptivo, cognitivo, de la comunicación y conducta.
- Síndrome de Down: es el trastorno cromosómico (trisomía 21) más común, su incidencia corresponde al 1% de la población, se caracteriza por alteraciones sensoriales, físicas y orgánicas entre las que se encuentran: retraso mental de grado variable, alteraciones del tono, rasgos dermatoglíficos, se puede o no acompañar de alteraciones cardiovasculares o digestivas.

- Retraso psicomotor: se refiere a una adquisición tardía o anormalidad de las habilidades mentales y motoras (primeros hitos del desarrollo, 36 meses de vida), se caracteriza por una limitación del desarrollo manifestado por déficit intelectual, generalmente secundario a inmadurez del SNC por predisposición genética o agresión al SNC (lesiones perinatales, déficit nutricional, agentes teratogénicos o tóxicos) su incidencia es de 5%.

II.7 Funcionalidad familiar y discapacidad

Durante la etapa evolutiva del desarrollo, el ser humano se enfrenta a situaciones generadoras de estrés (muerte, enfermedad, la integración de nuevos miembros a la familia) que originarán cambios estructurales y funcionales en la familia en mayor o menor grado, que dependerá del grado de habilidad y capacidad en el reajuste, adaptación, apoyo social, y homeostasis biopsicosocial familiar (Herrera et al., 2002; Solís-Cámara, 2006; Lunsky, 2008).

Uno de los acontecimientos más significativos en la familia es el nacimiento de un nuevo integrante y si éste tiene alguna discapacidad cada uno de los integrantes de la familia experimenta diversos sentimientos: confusión, irritabilidad, angustia, rechazo, sentimiento de culpa, impotencia, depresión y la magnitud del impacto se ve influenciado por factores tales como el tipo y grado de discapacidad, pronóstico, evolución, pero sobre todo por las características de la familia, quien además se ve involucrada en situaciones sociales, económicas, médicos, psicólogos, rehabilitación, exceso de atención al discapacitado (Ballenato, 2008; Bullinger et al., 2002; Solís-Cámara, 2006).

Pero sin duda uno de los integrantes con mayor repercusión psicosocial en la familia son la madres de los niños con discapacidad en quienes se han observado tasas elevadas de estrés, depresión, sentimiento de culpa, cansancio, angustia, esto secundario a múltiples factores como son el mayor tiempo de dedicación al niño discapacitado, menor tiempo de descanso, escaso tiempo para la realización de actividades recreativas, de socialización, menor convivencia con

el resto de la familia, se ha descrito repercusión en la vida conyugal, con la consiguientes deterioro en la calidad de vida (Donovan et al., 2006).

De la misma forma para el niño con discapacidad es un fuerte desafío, desde la presencia de discriminación, la adaptación al resto de los niños, el rechazo de la sociedad, la presencia continua de médicos, la rehabilitación, la protección excesiva, el abandono, la escasa valoración, las falsas expectativas; en estudios realizados se ha observado que son 1.8 veces más susceptibles a sufrir negligencia, 1.6 veces a maltrato físico y 2.2 a abuso sexual, así como en el resto de los integrantes de la familia existen sentimientos de tensión, vergüenza, tristeza ansiedad y depresión. Sin embargo, al igual que cualquier otro niño cuentan con derechos y con base a lo establecido por el artículo 23 de la Convención de los derechos de los niños se establece que "los niños mental o físicamente impedidos tienen derecho a recibir cuidados, educación y adiestramiento especiales y gratuitos, destinados a lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad" (Peterson, 2006; Shin et al., 2008; Corina et al., 2009).

En definitiva las familias en general enfrentan crisis, transformaciones, reestructuraciones, pero la presencia de un integrante con capacidades diferentes puede ser un acontecimiento que marque una disfunción, si no existe comunicación, roles, jerarquías, organización de vínculos sociales en los distintos planos, condiciones ambientales favorables (Araya, 2007). Sin embargo, para otras muchas familias, existe una visión real, en donde este acontecimiento, lleva a una pronta aceptación y un reajuste oportuno; por lo que Paniagua plantea un modelo de aceptación de padres de un hijo con discapacidad, registrado a través de varias etapas (Muñoz et al., 2008):

1.- Fase de shock: Al conocer la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, se produce un bloqueo que puede impedir incluso la comprensión de los mensajes que se están recibiendo.

2.- Fase de negación: Después de la primera fase, la reacción de muchos padres es olvidar o ignorar el problema, funcionando día a día como si nada hubiera

sucedido, o bien, resistirse cuestionando la capacidad de diagnóstico de los profesionales.

3.- Fase de reacción: En esta fase los padres viven una serie de emociones y sentimientos tales como enfado, culpa y depresión. Aunque éstos resulten aparentemente desajustados, constituyen los primeros pasos inevitables hacia la adaptación, siendo necesaria su expresión para alcanzar las fases más constructivas.

4.- Fase de adaptación y reorientación: Tras sentir con intensidad alguna de las reacciones anteriormente citadas, la mayoría de los padres llegan a un grado de suficiente calma emocional para avanzar hacia una visión realista y práctica de cómo ayudar al hijo

Por otra parte existen factores positivos y negativos en las diferentes esferas que tienen implicaciones en la funcionalidad o disfuncionalidad familiar y en base a lo descrito por Celemendiz (2004) y Verma et al. (2008), algunos de estos factores son:

II.7.1 Factores negativos:

- Nivel estructural: Alteraciones en los roles familiares, rol del cuidador, afrontamiento y negación, falta de conocimiento, agotamiento, rigidez de los patrones de interacción familiar, la sobreprotección, coaliciones y exclusiones emocionales, aislamiento social, culpa.
- Nivel de proceso: Interferencias entre los ciclos vitales de las personas con discapacidad y la familia, dificultades para las tareas normativas, interferencias entre tareas intrafamiliares y necesidades externas (laboral y social), compatibilizar intereses y necesidades, poner la discapacidad en su lugar.
- Nivel emocional: Complejidad emocional, afectos positivos y negativos, complejo emocional compuesto de múltiples sentimientos, alta posibilidad expresividad emocional, malas experiencias con los profesionales de la salud, el duelo, las creencias familiares, los estigmas sociales, el problema del control.

- Nivel familiar: duelos mal elaborados, concepción no deseada, exceso de expectativas en el hijo durante el embarazo, dificultades socioeconómicas, otras enfermedades en la familia, carencia de red social de soporte, carencia de asistencia especializada, falta de cohesión familiar, negación del diagnóstico, predominio del deber sobre el placer.
- Nivel conyugal: predominio de la relación parental, reducción del espacio conyugal, división rígida y “tradicional” de roles: madre cuidadora, sacrificada, mayor presencia de emociones vs. padre-sostén económico, mayor necesidad de la búsqueda y satisfacción económica, recriminación mutua (encubierta o no), con proyección de los sentimientos de culpabilidad y fracaso, conflictos previos en la pareja, niño tomado como chivo expiatorio de conflictos previos de la pareja, poco espacio para la pareja, división rígida de roles, sentimiento de agobio y sobre exigencia ante el cuidado del hijo, comunicación centrada en el hijo, aislamiento y renuncia a relaciones sociales anteriores, negación de la discapacidad, idealización de la discapacidad, no reconocimiento de la parte sana del hijo.
- Nivel de padres e hijos:

Con el hijo discapacitado: Relación estrecha madre-hijo, madre “sacrificada” al hijo discapacitado, padres culpabilizados, padres sobre exigentes, dificultad en lo normativo.

Con los otros hijos: desinterés y desvinculación, poco espacio de atención exclusiva, elevadas exigencias, parentalización, falta de estímulo del vínculo fraterno, sentimientos positivos y negativos que la discapacidad provoca, mezclados en la respuesta afectiva: Contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro propio, deseos de que el discapacitado muera (para que no sufra, para que deje de ser una carga).
- En la relación fraternal: culpa en el hermano sin discapacidad por el “privilegio” de ser sano, sentimientos de ira, celos, envidia por los cuidados al discapacitado, culpa por esos sentimientos y sobreprotección “compensadora”, vergüenza ante los otros, preocupación por el futuro.

II.7.2 Factores positivos

Factores de protección para una adecuada integración social y familiar de las personas con discapacidad (Celiméndiz, 2004):

1.- Nivel individual:

- Autoestima
- Capacidad para controlar el medio
- Competencia-habilidades intelectuales
- Competencia-habilidades sociales

2.- Nivel social:

- Rol de servicios sociales
- Rol de educación
- Rol de sistema sanitario
- Contacto extrafamiliar

3.- Nivel familiar:

- Calidez materna
- Interacción familiar equilibrada
- Fronteras claras y nítidas
- Escasos conflictos conyugales
- Composición estable de progenitores
- Adecuada expresividad emocional
- No sobreprotección
- Flexibilidad.
- Ausencia de triangulaciones.
- Control de la dispersión del conflicto (secuelas en otros miembros)

En definitiva se sabe que en este proceso evolutivo de la familia se enfrenta a situaciones positivas y negativas que muchas veces requieren de la intervención de profesionales ya sea como diagnóstico, orientación, educación, reforzamiento de lazos, de manera que se facilite el proceso de superación. La entrevista médico paciente sin ser expertos en terapia, es clave para la orientación de la familia dentro de ésta, permitir la intervención individual con su propia

ideología, establecer una jerarquía en los problemas, priorizando la base de la disfunción, facilitar la comunicación y la relación, guiar en el establecimiento de límites, jerarquías, roles (Soria et al., 1998; Barbado et al., 2004).

La vida transcurren crisis que pueden ocasionar un desequilibrio biopsicosocial ante la presencia o no de un integrante con discapacidad, sin embargo, en éste se señala y se centra el origen de la inestabilidad familiar, por lo tanto es importante facilitar una integración de la dinámica individual, familiar y social, teniendo como principal herramienta el apoyo y situar a las crisis como transformaciones y reestructuraciones no personales sino familiares (Matud et al., 2002; Araya, 2007).

II.8 Instrumentos de evaluación de Funcionalidad Familiar

La familia como enfoque de estudio ha adquirido gran relevancia en los últimos tiempos y la funcionalidad de la misma se ha relacionado como un factor relacionado con la salud, por lo que también ha crecido las investigaciones al respecto, para ello se han creado una gran diversidad de instrumentos entre los que se encuentran (Giraldo et al., 1998; Peñalva, 2001; Permas, 2003; Álvarez et al., 2005; Schmidt et al., 2009):

- 1.-Tipología familiar de Cantor y Lehr (1975) que distingue familias patológicas y no patológicas.
- 2.-Niveles de funcionamiento de Beavers (1977) que discrimina estilo de familia y adaptabilidad.
- 3.-Modelo de McMaster (1978) que diferencia dimensiones como solución de problemas, comunicación, roles, responsividad, involucramiento afectivo y control conductual
- 4.-Modelo circunflejo de Olson (1979): postula el concepto de homeostasis, entendido como el equilibrio necesario en cada dimensión que permite un funcionamiento adecuado, abarca familias balanceadas, de rango medio y extremas.

5.-Apgar familiar (1979) que con base en las dimensiones adaptación, participación, crecimiento, afecto y recursos, divide las familias en funcionales y disfuncionales.

6.-Paradigma familiar de Reiss (1981) que comprende familias sensibles al ambiente, a la distancia y al consenso.

7.- Faces III: es una escala desarrollada para evaluar dos dimensiones del modelo circunflejo de sistemas familiares y maritales: cohesión y flexibilidad familiar, los puntajes obtenidos clasifican a las familiar en tres categorías: balanceadas, rando medio y extremas.

8.- Escala de evaluación estructural del sistema familiar (SFSR): desarrollado para observar los procesos interaccionales de la familia, está formado por 5 dimensiones; estructura, estadio del desarrollo, resonancia, identificación del paciente y resolución de conflicto.

9.- Otros: Modelo de esferas básicas (Westley y Epstein), Inventario de evaluación familiar de California (CIFA, 1989), Escala de evaluación de la funcionalidad familiar de Joaquina Palomar, Escala de interacción familiar de Iowa (1990), Inventario familiar de evaluación multidimensional de Jacob y Windle (1999), Escala de evaluación global de funcionamiento relacional, Modelo de funcionamiento familiar de Patricia Áres (1990), Prueba de evaluación de las relaciones interpersonales en la familia (FF-SIL 1994), entre otros.

10.- Escala de funcionamiento familiar de la Dra. Emma Espejel (1997), la cual tiene un fundamento conceptual apoyado por el modelo sistémico. Esta escala ha sido utilizada en diversos estudios realizados con población mexicana y latinoamericana, ha sido validada como un instrumento cuanti-cualitativo por jueces de la UNAM (1987), alcanzó una confiabilidad de 0.91 con la prueba ALFA Cronbach de consistencia interna con los reactivos. Fue aprobada en 1997 por el IFAC (Instituto de la Familia), siendo también aceptada por la Federación Mexicana de Salud Mental, consta de 9 indicadores: control, autoridad, afecto, apoyo, afecto negativo, conducta disruptiva, comunicación, recursos, y supervisión, los cuales se evalúan por medio de 40 reactivos (con 4 ítems cada

uno), reportando funcionalidad o disfuncionalidad familiar, además de un familiograma estructural, y un estudio socio demográfico.

II.9 Antecedentes

Dada la importancia de la familia para la sociedad, de la funcionalidad familiar para el bienestar y la salud de cada integrante de la familia y del lugar que se le ha dado a la discapacidad en la actualidad, existen algunos estudios en relación con ello.

Corzo et al., (1998) en su artículo determinantes sociales en la cohesión y adaptabilidad familiar realizado en México, concluyen que: mediante FACES III, se detectó un 31,3% de familias extremas en cohesión y el 56% de las mismas en adaptabilidad demostrando que la existencia de hijos adolescentes favorece la cohesión familiar y que la presencia de hijos adultos propicia la adaptabilidad familiar.

En un estudio sobre salud familiar de tipo descriptivo, realizado en Cuba en el que se estudiaron 96 familias, se concluye que existe un 52.1% de disfuncionalidad familiar a expensas del mal desempeño de los roles paternos, el mal manejo del divorcio, el alto índice de alcoholismo y enfermedades psiquiátricas, así como las condiciones precarias de vida y la vivencia de pérdida debida a la salida del país de algún miembro (Ortiz et al., 1999).

De Francisco et al (1999) en Colombia realizaron un estudio descriptivo en 100 familias evaluadas a través del Apgar familiar y encontraron que 43% corresponden a familias disfuncionales, incluyéndose a 3% con disfunción severa y por medio de la aplicación del FACES III, encontraron que el 50% son disfuncionales de las cuales el 100% fueron disgregadas con un bajo nivel de cohesión familiar.

Por otra parte en un artículo publicado sobre funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil, realizado en Monterrey, México, reporta que de las 80 familias estudiadas: 13 (16.3%) familias se reportaron como no relacionadas, 27 (33.8%) semirelacionadas, 21 (26.3%) relacionadas y 19 (23.8%) aglutinadas. Siendo funcionales 48 (60%) familias y disfuncionales 32 (40%). Considerándose funcionales a las familias que resultaron semirelacionadas y relacionadas y disfuncionales a las no relacionadas y aglutinadas (Ramírez et al., 2001).

Núñez (2003), en su artículo la familia con un hijo con discapacidad y sus conflictos vinculares realizado en Argentina, concluye que las familias pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno y que los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación.

En el 2004 Retano realizó un estudio descriptivo sobre retos que enfrentan las madres con un niño con capacidades diferentes en Colima, México, con una muestra de 13 familias, concluye que la vida de la madre se convierte en un reto constante a enfrentar, no sólo como mujer, sino como esposa y madre de familia, que cuando los retos son compartidos y enfrentados por la pareja la atención del niño con capacidades diferentes es favorable no sólo en el ámbito familiar sino en lo educativo y social y que el esfuerzo de la madre por atender cada una de las necesidades del hijo termina generando distanciamiento de la pareja.

En un grupo de familias de México que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil se reportan como funcionales el 82.5%. La diferencia entre la funcionalidad y disfuncionalidad de las familias estudiadas se basó principalmente en las áreas de autoridad, control, conductas disruptivas y recursos (Álvarez et al., 2005)

En un estudio descriptivo, retrospectivo y transversal de análisis de la dinámica familiar y funcionalidad familiar en atención primaria (Veracruz, México),

donde se estudiaron 103 familias se concluyó, que predominaron las familias integradas, nucleares, tradicionales, urbanas y empleadas y en lo que respecta a la dinámica familiar, predominan las familias con comunicación directa, con límites claros y con una jerarquía recíproca con autoridad. Al evaluar el subsistema conyugal, se encontró que el 52% de las parejas fueron funcionales, el 39% fueron moderadamente disfuncionales y un 9% fueron severamente disfuncionales (Mendoza-Solís et al., 2006).

Herrera (2007), en su artículo “La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud”, refiere que no se puede hablar de funcionalidad familiar como algo estable y fijo, sino como un proceso que se tiene que estar reajustando constantemente. Por lo tanto, la principal característica que debe tener una familia funcional es que promueva un desarrollo favorable a la salud para todos sus miembros, para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio.

En la Cd. de México se realizó un estudio por Martínez (2008) de tipo descriptivo en donde se comparó la funcionalidad familiar asociada al estado civil de 100 familias y se encontró funcionamiento familiar adecuado en el 86% de las parejas casadas y en el 70% de las parejas en unión libre evaluadas por medio del Apgar familiar.

Por otra parte en un estudio titulado “Vivencias de las madres con un hijo discapacitado” en Brasil, se reporta que las madres no están preparadas para convivir con un niño con capacidades diferentes y en cuanto al funcionamiento familiar existen alteraciones en la dinámica de pareja y distanciamiento entre sus miembros que al buscar apoyo en los profesionales de salud no encontraron la ayuda necesaria (Marchetti et al., 2008).

III. METODOLOGÍA

III.1 Diseño de la investigación

Se realizó un estudio transversal comparativo en familias con integrantes con capacidades diferentes, parálisis cerebral, retraso psicomotor y síndrome de Down, usuarios de los servicios de neurología, pediatría, medicina física y rehabilitación del Hospital Regional No.1 y familias con integrantes sanos usuarios de las Unidades de Medicina Familiar 13 y 16 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Delegación Querétaro, en el período comprendido de agosto del 2009 a enero del 2010.

El cálculo del tamaño de la muestra se realizó con la fórmula para dos proporciones, con un nivel de confianza del 95% y una potencia del 80%.

Fórmula:

$$n = \frac{(p_1q_1 + p_2q_2) (K)}{(p_1 - p_2)}$$

n= número para el grupo de estudio y número del grupo de comparación que se necesitan

p_1 = proporción del factor en estudio en el grupo de estudio

$$q_1 = 1 - p_1$$

p_2 = proporción del factor en estudio con el grupo de comparación

$$q_2 = 1 - p_2$$

K= constante

Sustituyendo:

Grupo de estudio: proporción reportada en la literatura de funcionalidad familiar en familias con integrantes con discapacidad 70%.

$$p_1 = 70$$

$$q_1 = 1 - 0.70 = 0.30$$

Grupo de comparación: proporción reportada en la literatura de funcionalidad familiar en familias con integrantes sanos de 45%.

$$p_2 = 45$$

$$q_2 = 1 - 0.45 = 0.55$$

$$K = (6.2)^2$$

$$n = \frac{[(0.70)(0.30) + (0.45)(0.55)](6.2)}{(0.70 - 0.45)^2} = \frac{(0.45)(6.2)}{0.09} =$$

30 familias para el grupo de estudio.

30 familias para el grupo de comparación.

Se realizó muestreo no probabilístico por conveniencia.

En ambos grupos se incluyeron a familias nucleares que tuvieran niños entre 1 a 16 años de edad y que aceptara el padre o tutor participar en la investigación, previo consentimiento informado y firmado. El grupo de estudio estuvo conformado por familias con integrantes con capacidades diferentes: parálisis cerebral infantil, retraso psicomotor o síndrome de Down y el grupo de comparación por familias con niños sanos. Se contempló eliminar a las familias que durante el transcurso de la entrevista se negaran a concluirla.

III.2 Mediciones y análisis

Las variables estudiadas incluyeron características socio demográficas: sexo, edad, nivel socio económico, escolaridad y tipo de discapacidad (para los niños estudiados) y edad, escolaridad, ocupación (para los padres de los niños estudiados), para las familias, la condición de la vivienda, el número de integrantes el nivel socioeconómico, el desarrollo familiar y la etapa del ciclo vital.

Para medir el nivel socioeconómico se aplicó el cuestionario de Graffar adaptado por el Dr. Hernán Méndez Castellanos, que estratifica a la población a partir de cuatro variables: profesión del jefe de la familia, nivel de instrucción de los padres, fuente de ingreso, alojamiento y aspecto de la vivienda; se clasificó en cinco estratos: I.- Estrato alto: Población con mejores condiciones de vida, II.- Estrato medio alto: Buenos niveles de vida pero sin los valores óptimos de I. III. Estrato medio bajo: Población con posibilidades de satisfacer las necesidades básicas además del desarrollo intelectual y de tener capacidades para disfrutar de beneficios culturales. IV. Obrero: Es la población en lo que se denomina pobreza relativa porque no alcanzan los niveles de vida satisfactorios de los estratos anteriores. Son grupos vulnerables a los cambios económicos, están privados de beneficios culturales. V. Marginal: Es la población en pobreza crítica, son las personas que están en condiciones de satisfacer las necesidades básicas.

El estudio de la funcionalidad de la familia se realizó por medio del cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar (PFF) de la Dra. Emma Espejel et al 1997 diseñado en México, con una confiabilidad del 91%, consta de 40 reactivos que exploran las áreas de la estructura familiar: territorio o centralidad, roles, jerarquía, límites, modos de control de conducta, alianzas, comunicación, afectos y patología, y que finalmente traducen la funcionalidad o no de alguna de las nueve áreas del PFF: autoridad, control, supervisión, afecto, apoyo, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos.

Éstas áreas miden el funcionamiento dinámico, sistémico y estructural de la familia a través de una entrevista realizada de manera abierta y dirigida, con duración aproximada de 40 minutos y se inicia con la identificación de la familia, seguido de la elaboración de un familiograma para la ubicación de roles, jerarquía, relaciones, límites y vínculos y finalmente con la aplicación del cuestionario de 38 preguntas (3-5 para cada área).

El análisis se realizó de manera individual para las preguntas de las nueve áreas, con una puntuación de funcionalidad para la autoridad ≥ 33 , control ≥ 26 , supervisión ≥ 15 , afecto ≥ 22 , apoyo ≥ 16 , conducta disruptiva ≥ 24 , comunicación ≥ 31 , afecto negativo ≥ 14 y recursos ≥ 21 , para finalmente obtener el puntaje total ≥ 50 que traducirán la funcionalidad o no de cada una de las familias, para posteriormente hacer las comparaciones.

III.3 Análisis estadístico

Se utilizó estadística descriptiva a través de promedios, desviación estándar, rangos y porcentajes con un nivel e intervalo de confianza del 95%. Los resultados se plasmaron en cuadros.

La información se procesó con el apoyo del programa estadístico SPSS V15.

III.4 Consideraciones éticas.

El proyecto fue evaluado y revisado por un comité local de investigación en salud del HGR 1 del IMSS, Querétaro.

A los padres o tutores de familia de los participantes se les dio a conocer de forma clara en que su participación consistiría en contestar dos cuestionarios, uno de datos generales y otro sobre aspectos familiares, que si no estaban dispuestos a concluirlos en cualquier momento podrían retirarse. Se les propuso a las familias que de estar de acuerdo y de encontrarse disfunción se canalizaría al servicio de psicología.

El presente estudio se apegó a los principios enunciados de Helsinki de 1964 y su modificación de Tokio de 1975 y con su última revisión en 2008 con relación a los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos ya que de acuerdo a la norma oficial de investigación se sujeta a su reglamentación ética por lo que sólo se requiere el consentimiento informado de los participantes garantizando la confidencialidad de los resultados, así como la utilización de los mismos sólo para el cumplimiento de los objetivos del estudio.

IV. RESULTADOS

Se estudiaron a 30 familias con integrantes con discapacidad (grupo de estudio) y 30 familias con integrantes sanos (grupo de comparación).

En el grupo de estudio la media de edad fue de 9.5 ± 4.1 años, en el grupo de comparación 7.1 ± 3.3 , en ambos grupos predominó el sexo masculino (Cuadro IV.1) y la escolaridad primaria (Cuadro IV.2). El tipo de discapacidad más frecuente fue el retraso psicomotor (40%), seguido del síndrome de Down (36.7%) (Cuadro IV.3).

En relación a la escolaridad, en ambos padres en el grupo de estudio predominó la primaria y en el de comparación, la secundaria (Cuadro IV.4).

La ocupación de actividades domésticas de las madres de ambos grupos ocupó la mayor frecuencia y en los padres de empleados (Cuadro IV.5).

En relación al nivel socioeconómico la clase obrera se presentó con mayor frecuencia en ambos grupos (Cuadro IV.6). En cuanto a la condición de la vivienda el tener casa propia se presentó en 80% (grupo de estudio) y 66.7% (grupo de comparación) (Cuadro IV.7).

Las familias nucleares, en etapa de consolidación y apertura y tradicionales predominaron en ambos grupos (Cuadro IV.10, IV.9).

El número de integrantes por familia en el grupo de las familias con niños discapacitados fue de 3 en el 40% y en el grupo de las familias con niños sanos fue de 2 en el 46.7% (Cuadro IV.8).

En relación a las áreas del Perfil de Funcionamiento Familiar, no se encontró diferencia en las áreas de autoridad, control, supervisión, afecto, apoyo, comunicación y afecto negativo (Cuadro IV.11).

La funcionalidad familiar global fue de 66.7% de las familias con niños con discapacidad en comparación con el 73.3% de las familias con niños sanos. (Cuadro IV.11)

Cuadro IV.1 Frecuencia por sexo de la población estudiada de niños con y sin discapacidad

Sexo	Niños con discapacidad		Niños sanos	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Masculino	18	60	16	53.3
Femenino	12	40	14	46.7
Total	30	100%	30	100%

Fuente: "Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar "en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.2 Frecuencia por escolaridad del niño con y sin discapacidad

Escolaridad	Niños con discapacidad		Niños sanos	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Casa	3	10	4	13.3
Preescolar	3	10	4	13.3
Primaria	24	80	20	66.7
Secundaria	0	0	2	6.7
Total	30	100	30	100

Fuente: “Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar” en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.3 Frecuencia por tipo de discapacidad

Tipo de Discapacidad	Frecuencia	%
Retraso psicomotor	12	40
Síndrome de Down	11	36.7
Parálisis cerebral infantil	7	23.3
Total	30	100

Fuente: “Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar” en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.4 Comparación por escolaridad de padres en familias con y sin integrantes con discapacidades

Escolaridad	Familia con integrante con discapacidad				Familia sin integrante con discapacidad			
	Padre		Madre		Padre		Madre	
	Fc	%	Fc	%	Fc	%	Fc	%
Analfabeta	2	6.7	2	6.7	1	3.3	2	6.7
Primaria	12	40	15	50	6	20	6	20
Secundaria	10	33.3	10	10	11	36.7	12	40
Preparatoria	3	23.3	2	6.7	7	23.3	4	13.3
Carrera técnica	0	0	0	0	2	6.7	5	16.7
Universidad o equivalente	3	10	1	3.3	3	10	1	3.3
Total	30	100	30	100	30	100	30	100

Fuente: “Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar” en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.5 Comparación por ocupación de padres en familias con y sin integrantes con discapacidades

Ocupación	Familia con integrante con discapacidad				Familia sin integrante con discapacidad			
	Padre		Madre		Padre		Madre	
	Fc	%	Fc	%	Fc	%	Fc	%
Actividades en casa	0	0	25	83.3	0	0	23	76.7
Empleado	19	63.3	4	13.3	21	70	2	6.7
Obrero	8	26.7	0	0	4	13.3	0	0
Profesionista	1	3.3	0	0	3	10	2	6.7
Comerciante	2	6.7	1	3.3	2	6.7	3	10
Total	30	100	30	100	30	100	30	100

Fuente: “Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar” en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.6 Comparación del estrato socioeconómico en familias con y sin integrantes con discapacidades

Estrato socioeconómico	Familias con integrante con discapacidad		Familia sin integrante con discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Estrato medio alto	2	6.7	5	16.7
Estrato medio bajo	8	26.7	11	36.7
Obrero	16	53.3	14	46.6
Marginal	4	13.3	0	0
Total	30	100	30	100

Fuente: "Cuestionario de Graffar" en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.7 Comparación de la condición de la vivienda en familias con y sin integrantes con discapacidades

Condición de la vivienda	Familia con integrante con capacidades diferentes		Familias sin integrantes con capacidades diferentes	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Propia	24	80	20	67.7
Familiar	4	13.3	8	26.7
Rentada	2	6.7	1	3.3
Prestada	0	0	1	3.3
Total	30	100	30	100

Fuente: "Cuestionario de Graffar" en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.8 Comparación del número de hijos por familia en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes

Número de hijos por familia	Familia con integrante con capacidades diferentes		Familias sin integrantes con capacidades diferentes	
	Promedios	%	Promedios	%
1	4	13.3	2	6.7
2	3	10	14	46.7
3	12	40	10	33.3
4	6	20	3	10
5	2	6.7	0	0
6	2	6.7	1	3.3
7	1	3.3	0	0
Total	30	100	30	100

Fuente: “Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar” en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.9 Comparación con base al desarrollo familiar en familias con y sin integrantes con discapacidades

Desarrollo familiar	Familias con integrante con discapacidad		Familia sin integrante con discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Tradicional	25	83.4	23	76.7
Moderna	5	16.6	7	23.3
Total	30	100	30	100

Fuente: “Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar“ en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro IV.10 Comparación de la etapa del ciclo vital (Duvall) en familias con y sin integrantes con discapacidad

Etapa del ciclo vital	Familias con integrante con discapacidad		Familia sin integrante con discapacidad	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Fase de expansión	3	10	8	26.7
Fase de consolidación y apertura	24	80	21	70
Fase de desprendimiento	3	10	1	3.3
Total	30	100	30	100

Fuente: “Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar” en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

Cuadro V.11 Comparación por áreas del perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con discapacidad

Indicadores	Con capacidades diferentes		Sanos		P
	n	%	n	%	
Autoridad	21	70	20	66.7	0.50
Control	23	76.7	27	90	0.14
Supervisión	29	96.7	30	100	0.50
Afecto	25	83.3	20	66.7	0.11
Apoyo	28	93.3	30	100	0.24
Conducta disruptiva	12	40	20	66.7	0.03
Comunicación	23	76.7	25	83.3	0.37
Afecto negativo	18	60	20	66.7	0.39
Recursos	20	66.7	21	70	0.50
Funcionalidad global	20	66.7	22	73.3	0.38

Fuente: "Cuestionario de Perfil de Funcionamiento Familiar" en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes en HGR1, UMF 13 y 16 IMSS, Querétaro, agosto 2009-enero 2010.

V.DISCUSIÓN

La familia es el eslabón más importante de la sociedad, constituye la base de nuestro desarrollo, es la primera escuela en nuestro aprendizaje y crecimiento, participe de la transmisión de valores, comparte sentimientos, se encuentra en continua transformación y es el principal objeto de estudio de los médicos familiares al ser la substancial red de apoyo biológico y mental del paciente, por su participación en el proceso de salud enfermedad, por lo que es importante estudiar su integridad y los factores que influyan en su inestabilidad (Ortiz, 1999; Álvarez, 2005; Dorado-Gaspar, 2006).

Dentro de sus propias características estructurales la familia enfrenta crisis normativas y paranormativas que hace o no que se pongan en marcha mecanismos de autorregulación generando cambios en las interacciones familiares con un propósito específico (Pérez, 1999), como lo puede ser la presencia o no de un hijo con discapacidad, que desde las perspectivas estadísticas ocupan 1.8% de la población en México por lo que desde este enfoque el abordaje del presente estudio se plantea desde la visión de la funcionalidad familiar.

En las estadísticas nacionales (INEGI 2000) de niños con discapacidad, es más frecuente la discapacidad en el sexo masculino en una relación hombre-mujer 2:1, datos que coinciden con la población estudiada en donde el sexo masculino predominó en el 60%. De forma similar en el grupo de comparación la mayor prevalencia fue en el sexo masculino (53.3%), los datos registrados en el INEGI 2000, es de 103 niños por cada 100 niñas.

El 80% de los niños con discapacidad son escolares lo cual habla de que más de la tercera parte de la población estudiada son socialmente integrados con cierto grado de independencia; en el caso de los niños sanos el 100% de los niños en edad escolar acuden a la escuela. En los resultados del censo de población y vivienda (2000) de niños discapacitados, el 63% de la población entre 6 y 14 años asisten a la escuela y el 91.3% en el caso de los niños sanos, en ambos casos los

resultados en este estudio no fueron similares, debido a que en la actualidad existen mayores oportunidades de acceso a la educación y más instituciones dedicadas a la enseñanza de niños especiales, en épocas anteriores se consideraba que las personas con discapacidad no eran educables y permanecían en sus casas, en la actualidad, los esfuerzos por las organizaciones civiles han promovido el reconocimiento de los derechos de igualdad para estas personas, estas estrategias se reflejan en la integración al sector educativo (INEGI 2000).

Los padres de ambos grupos con una escolaridad en su mayoría primaria o secundaria, coinciden con los datos de Estadística Nacional 2005 en donde el promedio de escolaridad de la población general es de 8.1 años lo que significa poco más del 2do año de secundaria. Por otra parte se reporto en el estudio 6.7% de analfabetismo para el grupo de estudio y 3.3% en el grupo de comparación, esto principalmente explicado por ser familias provenientes de medios rurales; el índice de analfabetismo registrado por el INEGI para la población es de 10% para mujeres y 7% en varones. En relación a la escolaridad, León et al. (2008) reporta una leve asociación entre el nivel educacional alto de los padres y disfunción familiar, sin embargo en este estudio no se puede concluir al respecto por el tipo de diseño.

En cuanto a la actividad laboral predominaron las amas de casa o familias tradicionales lo que habla de la presencia materna como parte importante de la vigilancia de las funciones básicas, en relación a esto se han observado resultados similares en otros estudio (Mendoza-Solis et al., 2006; Ramírez et al, 2001). León et al. (2008) encontraron más alto porcentaje de disfuncionalidad en donde ambos padres trabajan.

Se observó que la mayoría de las familias pertenecen a un nivel socioeconómico de clase obrera, que cuenta con acceso a los servicios de salud (100% derechohabientes IMSS), a la educación, así como la opción de casa propia (80% grupo de estudio y 66.7% grupo de comparación), el tipo de diseño no permite concluir si ésta clase obrera es un factor de riesgo para disfuncionalidad,

sin embargo, Arriechi (2001) y Ortiz et al., (1999) concluye que existe mayor índice de disfuncionalidad en las familias de clase obrera o que tienen condiciones de vida precarias.

La aplicación del instrumento de perfil de funcionamiento familiar permite el estudio de familias nucleares y en relación a estas familias se sugiere que permite que exista una mejor integración, una responsabilidad compartida y un mejor trabajo en equipo de los papeles sociales y familiares con mejor claridad en los roles, jerarquías y vínculos, herramientas que pueden ser utilizados por ambos grupos de familias. Esto se confirma con lo observado por Ortiz et al., (1999) en donde describen que la familia extensa o incompleta tiene mayor exposición a la disfuncionalidad familiar.

La etapa del ciclo vital familiar que predominó fue la de consolidación y apertura, resultados comparables con los hallados en la literatura consultada (Ortiz et al., 1999), esto implica considerar que en las familias con niños pequeños existe una necesidad relativamente mayor de cuidado. El número de integrantes fue de tres para el grupo de estudio y dos para el grupo de comparación, esto afín con la tasa cada vez menor de fecundidad y de la mayor prevalencia de familias pequeñas lo que facilita la integración familiar y el mejor cuidado de los miembros, mejor autoajuste social y económico, esto en cuestión de que algunos autores han encontrado relación de disfunción familiar con el incremento en el número de hijos y el número de convivientes en más de seis (Ramírez et al., 2001)

Al analizar cada área explorada con el instrumento de evaluación no hay diferencias sustantivas en las características de la estructura familiar en las familias identificadas y las del grupo de comparación, se observa que ambos tipos de familia la centralidad se encuentra compartida en ambos padres, esto implica una autoridad eficiente y compartida por el subsistema de los padres en la toma de decisiones así como el involucramiento emocional del padre en la crianza y actividades escolares de los hijos, lo que difiere del estudio realizado por Rodríguez-Orozco et al. (2008) en donde la centralidad se encuentra en la madre

lo que conlleva que las familias estudiadas sean medianamente funcionales. La comunicación se presenta entre todos los miembros de la familia sin embargo predomina entre madre e hijos esto explica los porcentajes obtenidos; el afecto negativo fueron porcentajes medianamente funcionales, los resultados sugieren que existen pocos conflictos en el subsistema conyugal con predominio de los conflictos entre padres e hijos, los cuales no siempre se resuelven satisfactoriamente. El apoyo es uno de los ítems con más altos porcentajes, esto se explica porque la mayoría de las familias refirieron buenas relaciones entre los subsistemas y en situaciones de conflicto el principal recurso es la familia. Estos datos coinciden con los reportado por Montalvo et al. (2005).

Ortiz et al. (1999) encontraron como puntos primordiales en la disfunción familiar los ambientes familiares tensos, el desequilibrio, la mala comunicación y el pobre estado afectivo.

En relación al Perfil de Funcionamiento Familiar, en este estudio no se observaron diferencias en las áreas de autoridad, control, supervisión, afecto, apoyo, comunicación, recursos y afecto negativo, pero si en el área de conducta disruptiva (conductas socialmente no aceptadas: problemas con la autoridad, la depresión, el aislamiento y toxicomanías). Esto se explica al observarse en los niños con discapacidad problemas de autoridad ante los profesores, esto por el menor o mayor grado de déficit intelectual y motor, tal es el caso de los niños con parálisis cerebral o retraso psicomotor, o bien a la falta de preparación de educadoras de niños especiales para enfrentar situaciones de conflicto con los niños discapacitados. No hay estudios que hablen al respecto. En los padres de niños en ambos grupos, los problemas emocionales, aislamiento y alcoholismo social se encontró en forma similar.

En el estudio realizado por Álvarez et al (2005) la funcionalidad familiar se basa fundamentalmente en un puntaje alto en las áreas de autoridad, control, apoyo, conducta disruptivas, comunicación y recursos.

La funcionalidad global para la familia con niños con discapacidad fue de 66.7% y para las familias con niños sanos de 73.3%, estos resultados varían de uno autor a otro y de un instrumento de evaluación de funcionalidad a otra. Ortiz et al (1999) reporta funcionalidad en familias con integrantes sanos en el 47.9% con el instrumento FF SIL, Mendoza-Solis et al (2006) aplicó el instrumento de subsistema conyugal y encontró predominio de las familias funcionales, Pernas encontró funcionalidad en el 85% de las familias con el Apgar familiar. En las familias con integrantes sanos no se ha reportado estudios donde se utilice el perfil de funcionamiento familiar de la Dra. Ema Espejel.

En relación con la familias con niños discapacitados: en un estudio realizado por Ramírez et al (2001), en familias que tienen un niño con parálisis cerebral infantil, se encontró funcionalidad en el 60% utilizando el FACES III. Álvarez et al 2005 aplicó el instrumento de Perfil de funcionamiento familiar de Ema Espejel en familias de niños con discapacidad en donde encontró funcionalidad familiar en el 85%.

Sin embargo no existen estudios en donde se comparen a ambas familias.

Estos resultados sugieren que a pesar de las crisis normativas y paranormativas (la presencia de un integrante en la familia con discapacidad) por las que atraviesan las familias, se establecen mecanismos compensadores que permiten una buena funcionalidad.

VI. CONCLUSIONES

La funcionalidad global para la familia con niños con discapacidad fue de 66.7% y para las familias con niños sanos de 73.3%.

Las dimensiones de la funcionalidad familiar de: autoridad, control, supervisión, afecto, apoyo, comunicación, afecto negativo y recursos fueron similares en ambos grupos.

Se observó diferencia significativa en relación a la conducta disruptiva en las familias con integrantes con discapacidad sin embargo la presencia de disfuncionalidad en este rubro, no repercutió en la funcionalidad global.

VII. PROPUESTAS

Promover la investigación en el estudio de la familia con el objetivo de conocer la estructura y los factores asociados al buen o mal funcionamiento de la misma.

Capacitación de los médicos de primer nivel de atención en la aplicación del instrumento de perfil de funcionamiento familiar de la Dra. Emma Espejel, para la detección oportuna de alteraciones en las áreas de autoridad, afecto, apoyo, afecto negativo, conducta disruptiva, control, supervisión, comunicación y recursos.

Programación de sesiones educativas con un enfoque participativo familiar, coordinada por un experto psicoterapeuta con una visión principal en las áreas del Perfil de Funcionamiento Familiar: autoridad control, supervisión, afecto, apoyo, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos, con prioridad para las familias detectadas como disfuncionales.

Realizar sesiones didácticas con el apoyo y orientación de trabajo social con temas de interés familiar: comunicación grupal favorable, distribución y desempeño de roles, límites y jerarquías, interacciones afectivas, enfrentamiento de problemas familiares, estilo de vida saludable, los subsistemas, las crisis en la familia.

Crear en el personal de salud y la sociedad en general conciencia de la no discriminación de los discapacitados, haciendo de su conocimiento el tema de la discapacidad.

Capacitación a los docentes por personal especializado en materia de discapacidad con el objetivo de mejorar la atención educativa y la integración social.

Iniciar la integración oportuna de los niños discapacitados a los centros de rehabilitación para incrementar el nivel de salud e independencia.

VIII. LITERATURA CITADA

- Alvarez A, Ayala A, Nuño A, Alatorre M. 2005. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y rehabilitación*; 17: 71-76
- Anzures R, Chávez V, García M, Pons O. 2008. Diagnóstico estructural y funcional. *Funciones de la familia*. Editorial Corinter. Primera edición: 214-219
- Araya S. 2007. De lo invisible y lo cotidiano: Familias y discapacidad. *Actualidades investigativas en educación*; 7(3):1-21
- Arriechi C. 2001. Impacto en la funcionalidad familiar del adolescente y sus padres con crisis familiar después de su participación en los talleres para adolescentes y escuelas y escuelas para padres en el ambulatorio tipo III la Carucieña. Tesis presentada en la Universidad Centro Occidental Lisandro Alvarado de Barquisimeto Venezuela para obtener el grado de especialista en Puericultura y Pediatría (Tesis no publicada).
- Ballenato G. Discapacidad un reto personal y familiar [en línea]. 2008. [Fecha de acceso 7 Noviembre 2009]. Disponible en <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>
- Barbado J, Aizpiri J, Cañones P, Fernández A, Concalves F, Rodriguez J, et al. 2004. Individuo y familia. *Revista de la SEMG*; 62: 169-175
- Cabrera-Pivaral C, Rodriguez I, González-Pérez G, Ocampo P, Amaya C. 2006. Aptitud clínica de los médicos familiares en la identificación de la disfunción familiar en unidades de medicina familiar de Guadalajara, México. *Salud Mental*; 29 (4): 40-46
- Cáceres C. 2004. Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista de Audiología*; 2: 74-77

- Cepero I, Menderos I, Hidalgo M. 2005. Consideraciones acerca de la salud familiar. *Medicentro*; 9(3): 1-5
- Celiméndiz P. Familia y discapacidad (Saliendo del laberinto de los espejos). Tarazona, España. 2004. Presentada en Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar para obtener el grado de Maestro en Terapia Familiar (Tesis no publicada).
- Cogollo Z, Gómez E, De Arco O, Ruiz I, Campo-Arias A. 2009. Asociación entre disfunción familiar y síntomas depresivos con importancia clínica en estudiantes de Cartagena, Colombia. *Rev. Colomb. Psiquiat*: 30(4); 637-644
- Conceptos básicos para el estudio de las familias. 2005. *Archivos de medicina familiar*; 7(1): 15-19 [fecha de consulta: 7 de noviembre de 2009]
Disponibile en:
<<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=50712789003>>
ISSN 1405-9657
- Córdoba-Andrade L, Gómez-Benito J, Verdugo-Alonso M. 2008. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas psychologica*; 7(2): 369-382
- Corzo M, Pérez S, Flores P, Ponce E, Gómez F, González E y cols. 1998. Determinantes sociales en la cohesión y adaptabilidad familiar. *Aten primaria*; 21(5): 275-282
- De Francisco V, Cerón Y, Herrera J. 1995. Salud familiar como una alternativa de atención integral en las unidades de atención primaria. *Colombia Médica*; 26: 51-54
- Delgado M. 1993. Cambios recientes en el proceso de formación de la familia. *Revista Española de investigaciones sociológicas*; 64(93): 123-154

- De la Revilla L. 1994. Qué es la Familia. Conceptos e Instrumentos de la Atención Familiar. Editorial Doyma, Barcelona. 7-15
- Díaz J, Campo A, Díaz V. 2007. Maltrato infantil y su relación con las discapacidades. *Infancia y discapacidad*; 1(6): 65-76
- Donovan M, VanLeit B, Crowe T, Keefe E. 2005. Occupational goals of mothers of children with disabilities: Influence of temporal, social, and emotional contexts. *The American Journal of Occupational Therapy*; 59(3): 249-261
- Dorado-Gaspar M, Loria-Castellanos J, Guerrero-Martínez M. 2006. Aptitud clínica hacia el estudio integral de la familia en residentes de medicina familiar. *Archivos de Medicina Familiar*; 8(3): 169-174
- Esteinou R. 2004. El surgimiento de la familia nuclear en México. *Estudios de historia novohispana*; 31: 99-136
- Estévez E, Musitu G, Herrero J. 2005. El rol de la comunicación familiar y del ajuste escolar en la salud mental del adolescente. *Salud Mental*; 28(4): 81-89
- Gallardo B. 2000. El síndrome de Down: un reto para el pediatra de hoy. *Paediatrica*; 3(2): 22-27
- García-Piña A, Loredó-Abdalá A, Perea-Martínez A. 2009. La discapacidad y su asociación con maltrato infantil. *Acta Pediatr Mex*; 30(6): 322-326
- Giraldo A, Morales L, Gushiken A, Cano A, Herrera C. 1998. Funcionalidad familiar en los hogares comunitarios de Itagui. *Revista de Pediatría*: 1(5): 42-49
- González I. 2000. Reflexiones acerca de la salud familiar. *Rev. Cubana Med Gen Integr*; 16(5): 508-512

- González I. 2000. Las crisis familiares. Rev. Cubana Med Gen Integr; 16(3): 280-286
- González N. 2007. Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Boletín Mexicano de derecho comparado; 40 (120): 951-961
- Granado A, Unzueta C. 2003. Incidencia y función de la estructura familiar en la constitución subjetiva. Universidad Católica Boliviana San Pablo; 2(1): 1-7
- Herrera O. 1997. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev. Cubana Med Gen Integr; 13(6): 591-595
- Herrera P. 1999. Principales factores de riesgo psicológico y social en el adolescente. Rev Cubana Pediatr; 71(1): 39-42
- Herrera P, González I, Soler S. 2002. Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en la salud familiar. Rev Cubana Med Gen Integr; 18(2): 1-16
- Huerta J. 2000. Medicina Familiar. La Familia en el proceso salud-enfermedad. Med. Fam. Editorial Alfil: 9-57
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. 2000. Clasificación de tipo de discapacidad. [Fecha de acceso 10 Mayo 2010]. Disponible en <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/clasificadores/Clasificaci%C3%B3n%20de%20Tipo%20de%20Discapacidad.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática. 2004. Las personas con discapacidad en México: una visión censal. [Fecha de acceso 3 de mayo 2010]. Disponible en http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf

Irigoyen. 2004. Nuevos fundamentos de Medicina Familiar. Medicina Familiar Mexicana; 2: 34-37

Ley para la integración al desarrollo social de las personas con discapacidad en el estado de Querétaro. 2009. Legislación local. [Fecha de acceso 3 marzo 2010]. Disponible en <http://info4.juridicas.unam.mx/adprojus/leg/23/807/1.htm?s=>

León D, Camacho R, Valencia M, Rodríguez-Orozco A. 2008. Percepción de la función de sus familias por adolescentes de la enseñanza media superior. Rev Cubana Pediatr; 80 (3): 30-35

Lunsky Y. 2008. The impact of stress and social support on the mental health of individuals with intellectual disabilities. Salud pública de México; 50(2): 151-153

Marcheti M, Noda M, Ferreira G. 2008. Vivencias de las madres con un hijo deficiente: un estudio fenomenológico. Acta Paul. Enferm; 21(1): 46-52

Matud P, Caballeira M, López M, Marrero R, Ibañez I. 2002. Apoyo social y salud: un análisis de género. Salud Mental; 25(2): 32-37

Mendoza-Solís, Soler-Huerta, Sainz-Vázquez, Gil-Alfaro, Méndez-Sánchez, Pérez-Hernández. 2006. Análisis de la dinámica y funcionalidad familiar en atención primaria. Archivos en Medicina Familiar; 8(1): 27-32

Montalvo J, Sandler E, Amarante M, De Valle G. 2005. Revista Electrónica de Psicología; 8(1): 88-106

Muñoz M, Lucero B. 2008. Integración familiar de jóvenes con discapacidad intelectual moderada, pertenecientes a un hogar de menores. Interdisciplinaria; 25(1): 77-99

- Nuñez B. 2003. La familia con un hijo con discapacidad: y sus conflictos vunculares. Arch argent pediatri; 101(2): 133-142
- Ortiz M, Louro I, Jiménez L, Carlos L, Ayzaguer S. 1999. La salud familiar, caracterización en un área de salud. Rev. Cubana Med Gen Integr; 15(3): 303-309
- Pedreira J. 2005. Psicopatología y discapacidad intelectual (DI): Rescatar un olvido. Psiquiatría; 9(4): 1-10
- Pérez C, Negrín I, Fragoso J. 1997. Manifestaciones de las crisis familiares transitorias en una población en Alamar. Rev Cubana Med Gen Integr; 15(3):443-447
- Pernas A. 2003. Realidades y necesidades de la funcionalidad familiar en parejas jóvenes. Conocimiento, educación y valores; 2(1): 23-32
- Peterson K. 2006. Impact: Supporting healthy adolescen development for youth with disabilities. The college of education y human development; 19(2): 1-5
- Peñalva C. 2001. Evaluación del funcionamiento familiar por medio de la entrevista estructural. Salud mental: 24(002): 32-42
- Quilodrán J. 2008. Los cambios en la familia vistos desde la demografía; una breve reflexión. Estudios Demográficos y Urbanos; 67(1): 7-20
- Quiroz N, Villatoro J, Juárez F, Gutiérrez M, Amador N, Medina M. 2007. La familia y el maltrato como factores de riesgo de conducta antisocial. Salud Mental; 30(4): 47-54
- Ramirez C, Méndez E, Barrón F, Riquelme H, Cantú R. 2001. Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil. Tesis presentada en Hospital Universitario "Dr. José E. González", Monterrey Nuevo León para obtener el título de Médico Familiar. (Tesis no publicada)

- Retano L, Covarrubias E. 2004. Retos que enfrentan las madres de familia con un hijo que presenta capacidades diferentes. Tesis presentada en Universidad de Colima para obtener el título de maestra en trabajo social con orientación en desarrollo humano y familia. (Tesis no publicada)
- Robaina G, Riesgo S, Robaina M. 2007. Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. *Rev Cubana de Pediatría*; 79(2): 65-73
- Rodriguez-Orozco A, Kanán G, Vázquez M, León A, Barbosa C, Tejeda R. 2008. Perfil organizativo-funcional de la familia nuclear psicósomática con un hijo asmático. *Salud Mental*; 31(1): 63-68
- Salazar L. 2007. Reseña de "Las familias en el México Metropolitano: Visiones femeninas y masculinas" de Brígida y Orlando de Oliveira. *Economía, Sociedad y Territorio*; 6(23): 833-848
- Sánchez P. 2006. Discapacidad, familia y logro escolar. *Rev Iber educ*; 40 (2): 5-15
- Shin J, McDonough R. 2008. Types, availability, and perception of social support among parents of young children with cognitive delays in Vietnam. *International Journal of Rehabilitation Research*; 31(2): 131-139
- Schmidt V, Barreyro J, Maglio A. 2009. Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores?. *Escritos de Psicología*; 3(2): 30-36
- Solis-Cámara P, Díaz M, Bolívar E, García N. 2003. Expectativas del desarrollo y prácticas disciplinarias y de crianza en parejas con niños con necesidades especiales. *Salud Mental*; 26(2): 51-58
- Soria R, Montalvo J, Herrera P. 1998. Terapia familiar sistémica en un caso de esquizofrenia. *Revista de Psicología*; 1(1): 43-56

Suarez M. 2006. El médico familiar y la atención a la familiar. Rev Paceaña Med Fam; 3(4): 95-100.

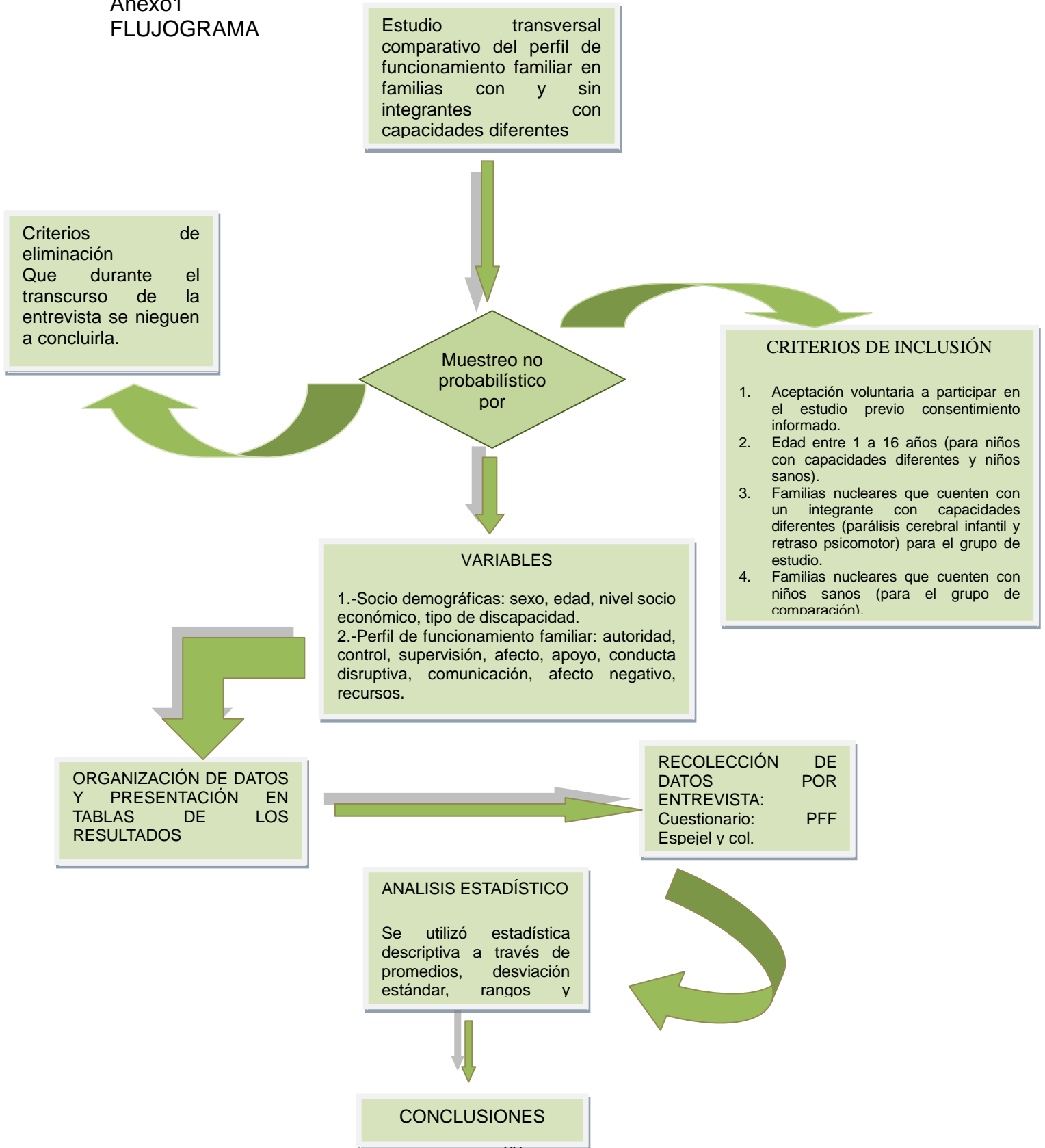
Urquieta-Salomón J, Figueroa J, Hernández B. 2008. El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad. Un análisis en población pobre de México. Salud pública de México; 50(2):136-146

Verdú P, Alcaraz M. 2008. Retraso psicomotor. Neurol Supl; 4(3):2-8

Verma R, Kishore T. 2008. Needs of Indian parents having children with intellectual disability. International Journal of Rehabilitation Research; 32 (1): 71-76

IX. APÉNDICE

Anexo1 FLUJOGRAMA



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN CLINICA

Lugar y fecha: _____

Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado: Perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes

Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número:

El objetivo es: Comparar el perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes

Se me ha explicado claramente que mi participación consistirá en:

Responder un cuestionario, del cual se me informo de manera clara y veraz sobre lo que consiste dicho estudio y la finalidad que persigue.

Declaro que se me ha informado ampliamente, sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, y que toda información que se obtenga del estudio será para fines académicos y se mantendrá en forma confidencial.

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre y firma del paciente.

Nombre y firma del investigador responsable
Dra. Junco Torres Etna Sicilia. Matricula 99232440
Médico Residente de segundo año de la especialidad de Medicina Familiar

Asesor: Dra Martha Leticia Martínez Martínez
Médico especialista en Medicina Familiar

Números telefónicos a los cuales puede comunicarse en caso de emergencia, dudas o preguntas relacionadas con el estudio:

Clave:

ANEXO 3

Hojas de recolección de datos.

ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Espejel E. /Cortés J. /Ruíz Velasco V, /Copyright 1995.

Familia _____

Tiempo de unión _____ Edad del primer hijo (a) _____

Ingreso familiar _____ Ingreso per cápita _____

Posición	Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación	Aportación económica
-----------------	-------------	-------------	--------------------	------------------	-----------------------------

_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____

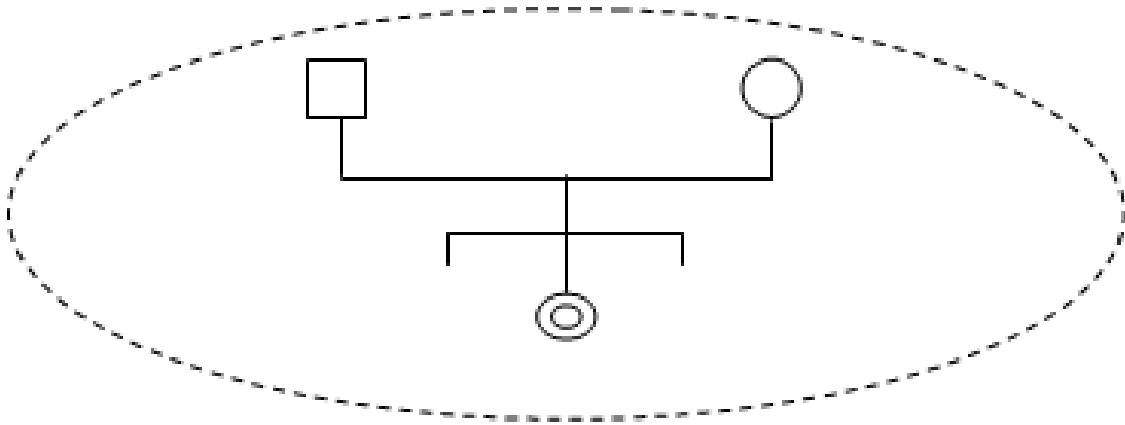
Descripción de la vivienda _____

Observaciones _____

Anexo 4

FAMILIOGRAMA

Familia: _____
Domicilio: _____
Fecha de inicio del estudio: _____
Fecha de presentación del estudio: _____



SIMBOLOGIA.	
□	Hombre
○	Mujer
⊗	Finado hombre
⊗	Finado mujer
⊙	Paciente identificado
⋯	Habitantes en casa
—	vínculo descendentes
—	Vínculo ascendente

Elaboro: Dr. _____

Anexo 5: Cuestionario

Instrucciones para el examinador: marque con una cruz el o los cuadros que correspondan al miembro de la familia al que se refiera la respuesta expresada por los entrevistados.

1. ¿Hay en su familia algún o algunos miembros considerados como los más trabajadores?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

2. ¿Quién organiza la alimentación en la familia (ir al mercado, decir los menús, etc.)?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

3. En su familia, ¿hay alguna o algunas personas que sean más reconocidas y tomadas en cuenta?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

4. Si se reúne la familia para ver televisión, ¿quién decide el programa?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

5. ¿Quién o quiénes de la familia tienen más obligaciones?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

6. ¿Quién o quiénes de la familia intervienen cuando los padres discuten o pelean entre sí?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

7. En los problemas de los hijos, ¿quién o quiénes interviene?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

8. ¿Quién reprende a los hijos cuando cometen una falta?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

9. Si en casa existen horarios para comer o llegar, ¿quiénes respetan los horarios de llegada?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

No existen horarios

Funcionalidad

10. Si uno de los padres castiga a uno de los hijos, ¿quién interviene?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

No ha sucedido

Funcionalidad

Instrucciones para el examinador: a partir de esta pregunta explore todos los indicadores. Cuando la respuesta involucre a toda la familia, marque las celdas necesarias.

11. Cuando alguien invita a la casa ¿a quién se le avisa?

Quién invita	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	No avisa
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Nunca invitan

Funcionalidad

12. ¿Quiénes participan y quiénes no participan en la economía familiar?

Estatus	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar
Trabaja y participa						
Trabaja y no participa						
No trabaja y participa						
No trabaja						

Funcionalidad

13. Si cada quien tiene obligaciones definidas en esta familia, ¿quién sustituye a quién, para cumplirlas cuando no puede hacerlo el responsable?

Responsable	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

No existen obligaciones definidas

Funcionalidad

14. En las decisiones familiares importantes, ¿quiénes participan?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

15. Para ausentarse de la casa, ¿quién le avisa o pide permiso a quién? ¿A quién se pide permiso?

Pide permiso	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

16. Cuando alguien comete una falta, ¿quién y cómo castiga?

Quién castiga	Verbalmente	Corporalmente	Instrumentalmente
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

Funcionalidad

17. Si acostumbran hacer promesas sobre premios y castigos, ¿quiénes las cumplen siempre?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

18. Cuando alguien se siente triste, decaído o preocupado, ¿quién pide ayuda? ¿A quién se le pide ayuda?

Pide ayuda	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

19. ¿Quiénes de ustedes salen juntos con cierta frecuencia?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

20. En esta familia, ¿quién protege a quién?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

21. Si conversan ustedes unos con otros, ¿quién o quiénes lo hace?

Pide permiso	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

22. Si consideran ustedes que expresan libremente sus opiniones, ¿quiénes son los que no hacen?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

No

Funcionalidad

23. ¿Quiénes tienen mejor disposición para escuchar?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

24. Cuando entre algunos de ustedes se toma una decisión o se llega a algún acuerdo, ¿a quién o a quiénes se les hace saber con claridad?

Quiénes acuerdan	Subsistema parental	Subsistema hijos	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Subsistema parental					
Subsistema hijos					
Otro familiar					
Otro no familiar					

No hay acuerdos

Funcionalidad

25. ¿Quién supervisa el comportamiento escolar de los hijos?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

26. ¿Quién se responsabiliza de los hábitos higiénicos?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

27. Para transmitir los valores más importantes en esta familia, ¿quién se ha responsabilizado de su transmisión y vigencia?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

28. Cuando algo se descompone, ¿quién organiza su reparación?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

29. ¿Quién o quiénes participan en la solución de un problema grave?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

30. ¿Quiénes tomaron la decisión de vivir en este lugar?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

31. En esta familia, ¿quiénes son los más alegres o los que se divierten más?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

32. ¿Quién en esta familia estimula las habilidades y aptitudes?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

33. ¿Quiénes en la familia se abrazan espontáneamente?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

34. Cuando se llegan a enojar en esta familia, ¿quiénes son los que lo hacen y con quiénes?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

35. ¿Se han llegado a golpear en esta familia? ¿Quién con quiénes?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro

FRECUENCIA

--	--	--

Instrucciones para el examinador:

A partir de esta pregunta explorar la frecuencia con que se presentan los eventos cuestionados.

Funcionalidad

36. ¿En esta familia hay alguien que se embriague con alcohol o tome otro tipo de estimulantes?

	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

Funcionalidad

37. ¿Quién tiene o ha tenido problemas de comportamiento en la escuela, el trabajo o con los demás?

	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

Funcionalidad

38. Si en esta familia ha habido problemas con la autoridad (policía, jefes, maestros, etc.), ¿quién los ha tenido?

	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

Funcionalidad

39. ¿Quién ha presentado algún problema emocional?

	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

Funcionalidad

40. ¿Quién en la familia se aísla?

	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

Funcionalidad

Anexo 6: Respuestas

1. Territorio o Centralidad._____

CALIFIQUE.

4. Si contesta ambos o todos.
3. Cuando la respuesta es un solo padre o subsistema hijos cuando son adultos.
2. Cualquier otro miembro que no sea el padre o la madre.
1. cuando la respuesta es nadie o un hijo pequeño.

2. roles._____

CALIFIQUE

4. Ambos o uno de ellos cuando el otro trabaja o cualquier otra persona cuando los dos trabajan.
3. Cuando los dos trabajan y además uno sólo organiza; cuando uno de los hijos se encarga.
2. Todos y otra persona, cuando uno de los padres no trabaja.
1. Nadie o hijos pequeños cuando están él o los padres.

3. Jerarquía_____

CALIFIQUE

4. Todos o ambos.
3. Un solo miembro de la familia que pertenezca a otro subsistema no parental.
2. Si es otro familiar.
1. Otro no familiar o nadie.

4. Centralidad_____

CALIFIQUE

4. Todos, ambos padres.
3. Uno de los padres o de los hijos en forma alterna.
2. Otro familiar, o la misma persona en forma rígida.
1. Nadie, otro no familiar.

5. Centralidad_____

CALIFIQUE

4. Todos, nadie o el subsistema parental.
3. Un solo padre más alguien de otro subsistema.
2. Uno o varios de los hijos, otro familiar.
1. Si son los hijos.

6. Límites_____

CALIFIQUE.

4. Nadie
3. Otro no familiar (depende de quién).
2. Otro familiar.
1. Todos, cualquier otro.

7. Límites_____

CALIFIQUE

4. Ambos Padres.
3. Uno de los padres.
2. Otros hermanos, otro familiar.
1. Otro familiar o no familiar (cuando existen los padres), nadie, todos.

8. Modos de control de conducta_____

CALIFIQUE.

4. Ambos
3. Uno de los padres u otro familiar o no cuando hay ausencia de los padres.
2. otro familiar o no cuando existen los padres o bien los hermanos.
1. todos y nadie.

9. Límites_____

CALIFIQUE.

4. Todos. Nadie, de acuerdo al ciclo vital.
3. Cuando todos respetan, excepto uno de los sistemas parental, (según circunstancias).
2. Cuando sólo una de las personas respeta.
1. Nadie o no existen horarios (según circunstancias).

10. Alianzas_____

CALIFIQUE.

4. No ha ocurrido. El padre (el otro padre).
3. Otra persona apoyando en ausencia del otro padre.
2. Todos o cualquiera que se oponga.
1. Cualquiera que intervenga para descalificar.

11. Jerarquía y comunicación _____

CALIFIQUE.

4. Avisan, padre a madre, o madre a padre, hijos (as) a padre o madre.
3. Dependiendo del acuerdo previo
2. A veces, dependiendo del acuerdo previo.
1. No avisan.

12. Roles _____

CALIFIQUE

4. Padre o padres que trabajan o participan.
3. Hijos que trabajan y participan a criterio del contexto.
2. Otros familiares o hijos que trabajan y costean sus estudios o gastos personales.
1. Cuando trabajan y no participan sin una razón justificada.

13. Roles _____

CALIFIQUE

4. Cualquiera que sustituya y sea adecuado dentro del mismo subsistema.
3. Sustituye a la persona adecuada aunque sea de otro subsistema o instancia.
2. Es sustituto pero no por la persona adecuada, sustituye aunque no afectivamente.
1. No se sustituye.

14. Jerarquía _____

CALIFIQUE

4. Sistema ejecutivo o todos cuando están en edad.
3. Cuando decide uno de los hijos en ausencia de los padres.
2. Cuando decide uno de los hijos en presencia de los padres.
1. Cuando deciden los hijos o uno de ellos y otro familiar.

15. Jerarquía _____

CALIFIQUE

4. Si se avisa a la persona adecuada.
3. Se avisa a otra persona en ausencia de la persona adecuada.
2. Avisar, pero no a la persona adecuada.
1. no avisa.

16. Modo de control de conducta _____

CALIFIQUE.

4. Padres o uno sólo dependiendo del ciclo vital del contexto y del tipo de castigo.
3. Un solo padre o un hijo en ausencia de los padres dependiendo del contexto de la edad y del tipo de castigo.
2. Cuando en presencia de los padres castigan a los hijos.
1. No se castiga o castiga otro familiar, o no familiar.

17. Modos de control de conducta _____

CALIFIQUE

4. Cualquier subsistema o persona que cumpla o cuando no se utiliza la promesa porque no es necesario.
3. Cuando a veces cumplen y a veces no dependiendo de la índole de la promesa.
2. Cuando uno de los padres cumple y el otro no.
1. Cuando consistentemente dejan de cumplir los padres o los hijos.

18. Afectos _____

CALIFIQUE.

4. Cualquier respuesta dentro del mismo subsistema o del subsistema ejecutivo cuando lo hay.
3. Cuando la pide al subsistema jerárquicamente inmediato superior.
2. Cuando teniendo familia pide ayuda externa (según las circunstancias del problema).
1. Nadie.

19: Alianza _____

CALIFIQUE

4. Cuando hay alternativa de salidas juntos y por subsistemas.
3. Siempre o casi siempre salen por subsistema.
2. Rara vez salen todos juntos o por subsistema.
1. Nunca salen o siempre salen todos juntos.

20. Alianzas _____

CALIFIQUE.

4. Todos o cuando la protección proviene del subsistema superior o dentro del mismo.
3. Cuando sólo uno de los padres protege y el otro es sustituido por familiar o no familiar.
2. Cuando hay sobreprotección de cualquiera de los miembros.
1. Nadie u otro familiar o no, en presencia de padre no clínico.

21. Comunicación _____

CALIFIQUE.

4. Cuando la comunicación cubre a todos los subsistemas indiferentes ámbitos y momentos.
3. Cuando sólo se da dentro de cada subsistema en diferentes ámbitos y momentos.
2. Cuando se comunican con otros familiares o no se comunican los miembros de un subsistema.
1. Cuando no se comunican.

22. Comunicación _____

CALIFIQUE

4. Todos.
3. Sólo un subsistema
2. Los subsistemas con exclusión de miembros, con otros familiares y no familiares.
1. Nadie.

23. Comunicación _____

CALIFIQUE

4. Todos.
3. Un subsistema o un miembro del subsistema con otro o entre sí.
2. Otro familiar o no familiar y cuando dos subsistemas al comunicar con exclusión de algunos.
1. Nadie.

24. Comunicación _____

CALIFIQUE

4. Cuando un subsistema lo comunica a otro.
3. Cuando los acuerdos son parciales.
2. Cuando es necesaria la intervención de un familiar o no familiar para comunicar el acuerdo.
1. Cuando la decisión es tomada por un solo miembro o no hay acuerdos.

25. Modos de control de conducta _____

CALIFIQUE

4. Cuando el subsistema parental interviene o por lo menos uno.
3. Cuando interviene un sustituto parental.
2. Cuando varios subsistemas intervienen.
1. Nadie, según la edad.

26. Roles _____

CALIFIQUE

4. Subsistema parental o por lo menos uno.
3. Cuando en ausencia de los padres interviene un sustituto parental.
2. Cuando habiendo padres, es otro subsistema el que se responsabiliza.
1. Todos y nadie (dependiendo de la edad).

27. Jerarquía _____

CALIFIQUE

4. Los padres.
3. Uno sólo de los padres.
2. Otros familiares o no familiares en ausencia de los padres o los hijos.
1. Nadie.

28. Roles _____

CALIFIQUE

4. Subsistema padres o un padre con un hijo.
3. Siempre sólo uno de los padres.
2. Los hijos u otro familiar.
1. Nadie.

29. Jerarquía _____

CALIFIQUE

4. Subsistema parental.
3. Sólo uno de los padres o todos.
2. Otro familiar, los hijos (según el caso).
1. Nadie.

30. Jerarquía _____

CALIFIQUE

4. Los padres, todos o una institución.
3. Sólo uno de los padres.
2. Los hijos u otro familiar.
1. Otro no familiar, no hubo acuerdo.

31. Afectos _____

CALIFIQUE

4. Todos.
3. Casi todos.
2. Cuando sólo uno o un subsistema de advierte.
1. Nadie.

32. Afectos _____

CALIFIQUE

4. Los padres o todos.
3. Uno de los padres.
2. Los hijos u otros familiares o no familiares.
1. Nadie.

33. Afectos _____

CALIFIQUE

4. Todos (cualquier subsistema).
3. Cuando sólo se da dentro del subsistema.
2. Cuando se excluye a uno de los miembros.
1. Nadie o sólo con otros familiares o no familiares.

34. Afectos _____

CALIFIQUE

4. Cualquiera de los subsistemas a veces hablándolo.
3. A veces cualquiera de los subsistemas o un subsistema con otro y con poca comunicación.
2. Frecuentemente cualquiera de los subsistemas y sin comunicación.
1. Muy frecuentemente se enojan y se dejan de hablar.

35. Patología _____

CALIFIQUE

4. Nadie o a nivel de juego, los niños.
3. Los padres a los hijos (dependiendo del ciclo vital).
2. Los hijos entre sí, dependiendo de la edad y el tipo de golpes.

1. El subsistema hijos a los padres, los padres entre sí, otros familiares o no familiares.

36. Patología _____

CALIFIQUE

4. Nadie
3. Cuando alguien lo hace rara vez y en forma social.
2. Cuando lo hace frecuentemente alguien o algunos, social y no socialmente.
1. Cuando uno o varios lo hacen como adicción.

37. Patología _____

CALIFIQUE

4. Nadie.
3. Alguien dentro del subsistema hijos
2. Alguien del subsistema parental.
1. Todos frecuentemente.

38. Patología _____

CALIFIQUE

4. Nadie o nunca.
3. Alguna vez alguien.
2. Frecuentemente alguien del subsistema hijos.
1. Muy frecuentemente cualquier subsistema.

39. Patología _____

CALIFIQUE

4. Nadie.
3. Alguna vez, alguien de cualquier subsistema.
2. Uno o varios, frecuentemente, estando involucrando el subsistema parental.
1. Uno o todos continuamente o más de cada subsistema.

40. Patología _____

CALIFIQUE

4. Nadie.
3. Se aísla, a veces alguien del subsistema hijos.
2. Se aísla, a veces alguien del subsistema parental frecuentemente.
1. Uno o algunos frecuentemente.

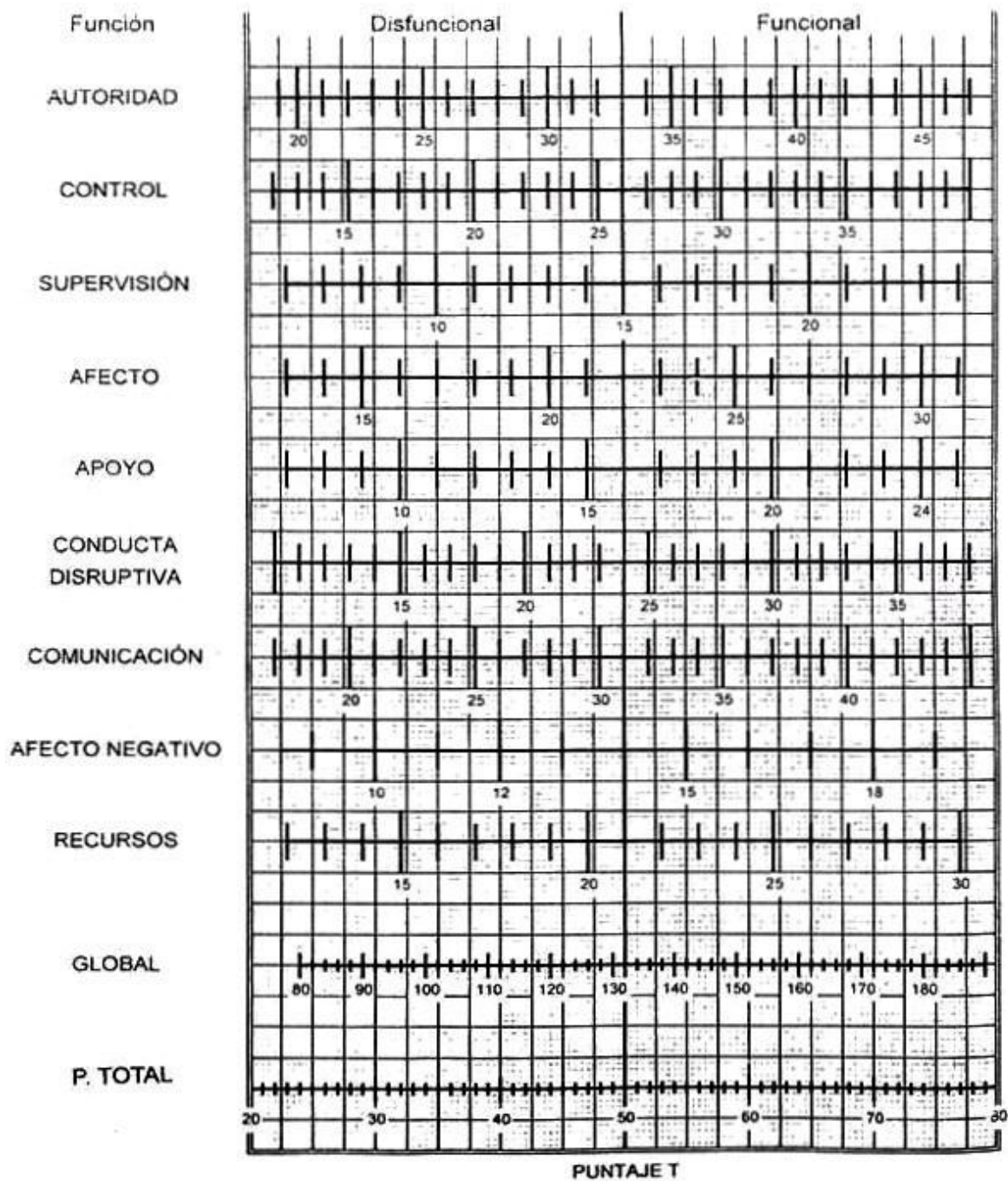
ANEXO 7

Formato de calificación

Cada cuadro tiene le número de ítem que le corresponde. Escribir el puntaje de funcionamiento en los cuadros según el ítem que le corresponda. Un mismo ítem puede aparecer en varios conceptos (por ejemplo el 40) después de haber hecho el vaciado sumar cada escala. El puntaje se obtiene sumando todos los puntos de los 40 ítems, debido a la repetición de ítems en diferentes escalas no se puede hacer la suma por escalas.

Función		SUMA
Autoridad	1 3 4 5 11 12 14 28 39 40	
Control	8 10 17 26 31 34 35 40	
Supervisión	16 25 26 28 30	
Afecto	22 23 24 27 31 32 33	
Apoyo	7 16 18 20 39 40	
Conducta disruptiva	5 9 36 37 38 39 40	
Comunicación	4 10 15 18 19 21 22 36 38	
Afecto negativo	6 15 29 34	
Recurso	2 12 13 14 17 40	
PUNTAJE GLOBAL		

Una vez obtenido el puntaje global y la suma horizontal por áreas, se vacían en el siguiente perfil para obtener la gráfica de funcionalidad o disfuncionalidad



Anexo 8: Método de Graffar

- Clasificar el estrato socioeconómico.
- 4 Variables

04-06 ESTRATO ALTO	1
07-09 MEDIO ALTO	2
10-12 MEDIO BAJO	3
13-16 OBRERO	4
17-20 MARGINAL	5

A) PROFESION DEL JEFE DE FAMILIA:

1. Universitario, alto comerciante, gerente, ejecutivo de grandes empresas, etc.
2. Profesionista técnico, mediano comerciante o de la pequeña industria, etc.
3. Empleado sin profesión técnica definida o universidad inconclusa.
4. Obrero especializado: Tractorista, taxista, etc.
5. Obrero no especializado: servicio doméstico, etc.

B) NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LA MADRE:

1. Universitario o su equivalente
2. Enseñanza técnica superior y/o secundaria completa.
3. Secundaria incompleta o técnico inferior (cursos cortos).
4. Educación primaria completa.
5. Primaria incompleta.

C) PRINCIPAL FUENTE DE INGRESOS:

1. Fortuna heredada o adquirida repentinamente (grandes negocios, juegos de azar).
2. Ingresos provenientes de una persona privada, negocios, honorarios profesionales (médicos, abogados, etc), deportistas profesionales.
3. Sueldo quincenal o mensual.
4. Salario diario o semanal.
5. Ingresos de origen público o privado (subsídios)

D) CONDICIONES DE LA VIVIENDA:

1. Vivienda amplia, lujosa y con óptimas condiciones sanitarias.
2. Vivienda amplia, sin lujos pero con excelentes condiciones sanitarias.
3. Vivienda con espacios reducidos pero confortables y buenas condiciones sanitarias.
4. Vivienda con espacios amplios o reducidos pero con deficientes condiciones sanitarias.
5. Vivienda improvisada, construida con materiales de desecho o de construcción relativamente sólida pero con deficientes condiciones sanitarias.