

**UNIVERSIDAD ABIERTA PARA ADULTOS
(UAPA)**



**ESCUELA DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN TERAPIA FAMILIAR**

**Impacto de la discapacidad intelectual de los hijos, en la dinámica de las familias,
Asociación Dominicana de Rehabilitación Filial Jarabacoa, La Vega. Julio-
Septiembre de 2020.**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO COMO REQUISITO PARA OPTAR POR
EL TÍTULO DE MAGISTER EN TERAPIA FAMILIAR

PRESENTADO POR:

Marileidy Burgos Peña

Joanna del Carmen Pimentel A.

Asesor

José Nicolás Ceballo Céspedes, MA

Santiago de los Caballeros

Octubre de 2020

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
AGRADECIMIENTOS	I
AGRADECIMIENTOS	III
RESUMEN	IV
ABSTRACT	V
Introducción	VI
CAPITULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACION	
1.1 Problema de Investigación	2
1.2 Formulación del Problema	5
1.3 Sistematización del Problema	5
1.4 Objetivo General	5
1.4.1 Objetivos Específicos:	5
1.5 Justificación	6
1.6 Descripción del Contexto	8
1.7 Delimitación o Alcance	12
1.8 Limitaciones	12
1.9 Cuadro de Operacionalización de la variable	13
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1 Antecedentes de la Investigación	16
2.2 Bases teóricas que sustentan la Investigación	21
2.2.1 Perspectiva del Enfoque Sistémico Estructural	21
2.3 Familia	22
2.3.1 Conceptualización y tipos de Familias	22
2.3 Discapacidad Intelectual	25
2.3.1 Conceptualización de discapacidad intelectual	25
2.3.2 Clasificación de la discapacidad intelectual	27
2.3.3 Causas de la discapacidad intelectual	29
2.3.4 Características de la discapacidad intelectual	30
2.4 Dinámica familiar:	32
2.5.1 Adaptabilidad Familiar	33
2.5.2 Participación Familiar	34
2.5.3 Ganancia o Crecimiento Familiar	35
2.5.4 Afecto	35
2.5.5 Recursos	35
2.6 Implicaciones de la discapacidad intelectual a nivel familiar.	36

2.6.1 Reacción de la familia ante la llegada de un hijo con discapacidad intelectual.....	36
2.7 Funcionamiento a nivel emocional	37
2.7.1 Dependencia:	37
2.7.2 Autonomía:	37

CAPITULO III MARCO METODOLOGICO

3.1 Enfoque, diseño y tipo de investigación	40
3.1.1 Enfoque	40
3.1.2 Diseño	40
3.1.3 Tipo de investigación	40
3.2 Técnica e instrumentos	41
3.3 Población y muestra	41
3.4 Validez y confiabilidad	41
3.5 Procedimiento para la recolección	42
3.6 Procedimiento para el análisis de los datos	42

CAPÍTULO IV: PRESENTACION, INTERPRETACION Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

4.1 Comparación sintética de la funcionalidad familiar antes y después de la convivencia con hijos en condición de discapacidad intelectual.....	45
4.2. Aproximación analítica de la discapacidad intelectual de los hijos en la dinámica familiar.....	46
4.3 Análisis e interpretación de los resultados.....	51
CONCLUSIONES.....	53
RECOMENDACIONES	56
Bibliografía.....	59
ANEXOS Y APENDICES	64

Resumen

La presente investigación estuvo orientada al análisis de la discapacidad intelectual de los hijos y el impacto que esta condición genera en la dinámica de las familias que acuden a la Asociación Dominicana de Rehabilitación filial Jarabacoa, de la ciudad de La Vega, en el periodo julio-septiembre de 2020. Con el interés de medir comparativamente la variable dinámica familiar, se estudiaron a las familias objeto de esta investigación antes del nacimiento del hijo/a con discapacidad intelectual, en cinco aspectos fundamentales (Adaptación, Participación, Crecimiento, Afecto y Recursos), comparándolos luego con los cambios ocurridos tras el nacimiento del niño/a con dicha condición, para describir el grado de satisfacción ante la nueva situación y poder determinar la funcionalidad de la dinámica familiar. La investigación fue realizada con una metodología cuantitativa, de tipo no experimental, transversal-descriptivo. El instrumento utilizado fue el cuestionario Escala APGAR familiar. Los resultados arrojados con este estudio demuestran que existe un alto nivel de insatisfacción de las familias en cuanto a la adaptación y lo afectivo, quedando evidenciado que la aparición de la discapacidad intelectual impacta de manera negativa en el afecto y en la dinámica familiar. La mayor diferencia porcentual se reflejó en la disfuncionalidad severa, ya que antes de la presencia de la discapacidad intelectual el porcentaje fue menor al reflejado con la aparición de dicha condición.

CONCLUSIONES

En vista de los resultados obtenidos de esta investigación, cabe mencionar que evidentemente existe una disfuncionalidad severa en la dinámica de la mayoría de estas familias, puesto que se refleja una gran diferencia en el nivel de insatisfacción tras la llegada del hijo con discapacidad intelectual, lo que implica cierta disfunción en la dinámica de ese sistema familiar.

Con esta investigación queda demostrada la existencia de diversas reacciones negativas en cuanto a la participación y demostración afectiva de estas familias, ya que en estos indicadores es donde se refleja mayor porcentaje de insatisfacción y disfuncionalidad después de haber nacido el hijo con discapacidad intelectual.

En cierto modo, esta investigación ha logrado dar respuesta a los objetivos propuestos anteriormente, ya que se pretendía analizar el impacto de la discapacidad intelectual de los hijos en la dinámica de la familia, comparando como era antes y después del suceso, para tener un aproximado del impacto que verdaderamente se produce en la familia al convivir con un/a hijo/a con discapacidad.

Efectivamente, la mayor diferencia porcentual se reflejó en la disfuncionalidad severa, puesto que antes de la discapacidad intelectual, la dinámica familiar era más satisfactoria, registrando un 26.1 % Posterior a la discapacidad se registró un 52.2 %, lo que significa que hubo un incremento de 26.1 % en comparación a cómo era la convivencia y el funcionamiento familiar antes del suceso.

Aunque los demás ítems (adaptación, crecimiento y recursos) también reflejaron altas y bajas en los porcentajes registrados sobre la convivencia familiar antes y después de la discapacidad intelectual, los resultados no son tan significativos en comparación a los puntajes reflejados en los ítems de participación y afecto.

Toda esta información pone de manifiesto que las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual se enfrentan a un desafío constante, ya que por lo general cuentan con muy poco o ninguna participación de los demás familiares. Las demostraciones de afecto disminuyen al igual que la motivación de crecimiento y emprendimiento personal.

Los recursos económicos, de espacio y tiempo también suelen verse afectados por la presencia de la discapacidad del hijo, quebrantando la estructura familiar y obstruyendo su capacidad para adaptarse a esa nueva situación de vida.

En cuanto al soporte de los amigos, es claro que éste se ve mermado después de la discapacidad del hijo e incluso, en muchas ocasiones esos lazos de amistad se rompen, incrementándose el impacto que genera dicha condición en la dinámica familiar, por lo que definitivamente se concluye que aunque para algunas de las familias entrevistadas en esta investigación el soporte de amigos y familiares no disminuyó, es más alto el porcentaje de aquellas familias que sí reflejan un descenso en ese aspecto.

Es importante tomar en cuenta, que en esta investigación solo se abordó la discapacidad intelectual de manera parcial, por lo que para poder ahondar más en cómo ésta impacta la dinámica familiar, es relevante indagar más a profundidad sobre los distintos tipos de discapacidad y así poder determinar si éstos influyen sobre el impacto que se produce en la familia, ya que dependiendo de cuál sea el tipo de discapacidad, los resultados podrían variar y haber diferencias en el nivel de impacto.

Finalmente, se concluye que estas familias necesitan de más instituciones dispuestas a ayudar y colaborar con estas familias, creando programas y sistemas de apoyo y proporcionándoles información, orientación y formación. Dichas instituciones deben contar con profesionales de la psicología y diversos especialistas en materia de discapacidad, que no solo se interesen en la persona que padece la discapacidad, sino que también se sensibilice sus familiares y les motiven para que puedan desarrollar vínculos afectivos y la capacidad de adaptación necesaria que les permita avanzar y conseguir un nivel de vida más satisfactorio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association. (2013). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (Quinta edición). Barcelona, España: DSM-V. Masson.
- AAIDD (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistema de apoyo. 11ª edición Madrid, Alianza Ed.
<https://blogs.ucv.es/postgradopsocologia/2017/12/15/discapacidad-intelectual-definicion-clasificacion-y-sistemas-de-apoyo-social/>
- Arevalo, N. (2014). EL CONCEPTO DE LA FAMILIA EN EL SIGLO XXI. Dirección de Justicia Formal y Jurisdiccional. pp. 1-11. Colombia. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/6.%20Min%20Justicia-%20El%20Concepto%20de%20Familia%20en%20el%20Siglo%20XXI.pdf>
- Alegre Palomino, Y., & Suarez, B. M. (2006). Instrumentos de atención a la familia: El familiograma y el Apgar. FasciculosCaded, Pags.48-57.
- Brian, S. Stephen (2018) *Discapacidad intelectual*. Manual MSD. Recuperado de: <https://www.msmanuals.com/es-do/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>.
- Carbonell B. (2017). *Personas con Discapacidad Intelectual: Implementación de un programa de intervención para mejorar la calidad de vida a través de Xbox-Kinect*. Tesis doctoral Departamento de Psicología y Antropología, Universidad de Extremadura-España. Consultado 05/08/2020. Disponible en: http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/6420/TDUEX_2017_Carbonell_Blanco.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Castillero, O. (2014). Tipos de discapacidad intelectual y características. Barcelona, España: Psicología y Mente. Recuperado de: <https://psicologiaymente.com/clinica/tipos-discapacidad-intelectual>
- Celiméndiz (2004), Familia y discapacidad intelectual (Saliendo del laberinto de espejos) Zaragoza. Recuperado de: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Celimendiz-P.-3%C2%BA-ZA-03-04.pdf>.
- Consejo Nacional para la Discapacidad (CONADIS) (2009). Guía sobre discapacidades. República Dominicana. Tomado de: <http://inclusion.gob.do/guia-discapacidad.pdf>
- Contreras Fernández, v. (2013). Familia y discapacidad intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la competencia parental. Madrid: universidad de Madrid.
- De la torre, c., & pinto, b. (2007). Estructura familiar del niño con síndrome de down. Ajayua, Vol. V No. 1, p 55. Recuperado de: <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v5n1/v5n1a3.pdf>

Demarchi Sánchez, G., Aguirre Londoño, M., Yela Solano, N., & Viveros Chavarria, E. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. Fundación Universitaria Luis Amigó sede Medellín, 117-138.

Discapacidad intelectual, trastorno del desarrollo tomado:<https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>

Discapacidad y familia: desgaste emocional; Revista de investigación (2017). Recuperado:<file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-DiscapacidadYFamilia-6267714.pdf>.

Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental,(2013),https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/13511/63538_Programa_CP.pdf?sequence=3

FEAPS (2015). *Informe sobre El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014*. Consultado el 04/08/2020. Disponible en: www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/548-html

Fernández Cid, M (2012) *Diversidad intelectual*. Madrid: Síntesis.

García, Inglés, González, Vicent y Gómez (2013). *Familia y discapacidad intelectual, un estudio bibliométrico de 2000-2011 a través de la Social ScienceCitationIndex*. Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 44,246 (2), pp. 52-66.

Handal Asbún M. (20016). El Impacto de la Discapacidad Intelectual en la Familia. Estudio de Caso. Tesis Universidad Privada de Santa Cruz-Sierra. Consultado 03/08/2020. Disponible en:http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612016000100003

Hernández Sampieri. R., Fernández collado, c., & baptista lucio, p. (2010). Metodología de la investigación. México: Mc grauhill.

Hernández Sampieri, R., Collado, F. C., & Lucio, B. P. (2014). Metodología de la investigación (6ta. Edición). Distrito Federal, México: McGraw Hill.

KatzGuss G., Rangel Eudave G., Lazcano Ponce E. (2010). Discapacidad intelectual. México: Mcgraw-Hill Interamericana/Instituto Nacional de Salud Pública.

Ke, X., & Liu, J. (2017). DISCAPACIDAD INTELECTUAL. En Rey JM : IACAPAP.

- Lara, V. (2015). ¿Cuáles son los tipos de familia que existen? Recuperado de: <https://hipertextual.com/2015/12/tipos-familia>
- Lizasoain, O. y Onivea, C. E. (2010). Un estudio sobre la fraternidad ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, Vol. 19 (1), p. 89-99.
- Lorenzo, G. J. (2015). El papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de intervención social, ante la comisión de un delito, una mirada desde el trabajo social. Tesis doctoral presentada para aspirar al grado de doctora por la Universidad de Alicante. PDF. Recuperado de: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/77529/1/tesis_josefa_lorenzo_garcia .pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/77529/1/tesis_josefa_lorenzo_garcia.pdf)
- Minuchin, S. (1998). *Familia y terapia familiar*. Mexico: Gedisa Mexicana.
- Minuchin, S (1981) *Técnicas de terapia familiar*. Editorial Paidós, Buenos Aires, Argentina.
- Minuchin, S. (1974). *FAMILIAS Y TERAPIA FAMILIAR*. Philadelphia: £5 editorial.
- Miric M. & Pérez Then, E. (2015). Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana: Análisis de situación y respuesta. Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&MED). Informe final -. Santo Domingo, D.N.
- Monserrateixat Familia y deficiencia mental. Realidad necesidades Y recursos de los hermanostomado: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2361/03.MFN_3de8.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Montalván-Bermello, M. M., & Cevallos-Zambrano, D. P. (2019). Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos. *Polo del conocimiento*, 78-95
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. España, Barcelona: Ed. Paidós.
- Novell Alsina, R., Rueda Quillet, P., Salvador Carulla, L., & Forgas Farre, E. (2002). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual, guía práctica para técnicos y cuidadores*. Barcelona: FEAPS.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad y sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. Vol. 101 (2) p. 133-142.
- Núñez B. y Rodríguez L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente (segunda edición)*. Argentina, Buenos Aires: Asociación Amar.
- Organización Mundial de la Salud (2010). *Mejor salud, mejores vidas: niños y jóvenes. Personas con discapacidad intelectual y sus familias*. 26-27 de noviembre.

- Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. *Revista Psicología Científica*, 14(6). Recuperado el 20/09/2020 de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Peredo V., R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. Recuperado de: www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf
- Pérez, V. y Lorenzo, Z. (2007). El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 23(3), 1-8. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000300002
- Querejeta González, M. (2004). *DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA*. España: ARTEGRAF, S.A
- Rea Amaya, A., Acle Tomasini, G., Ampudia Rueda, A., & García Mendez, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. Recuperado de: http://editorial.ucatolica.edu.co/ojsucatolica/revistas_ucatolica/index.php/acta-colombiana-psicologia/article/view/14
- Reséndiz, J. G. (2013). *El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad*. Servicio de Psicología, Psiquiatría y Terapia Familiar en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Ensayo científico Vol. 2, Núm. 1 Enero-Abril 2013pp 23-27 Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/invd/ir-2013/ir131d.pdf>
- Rizo, M. (2011). Pensamiento sistémico y comunicación. Recuperado de: www.razonypalabra.org.mx
- Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual, tomado: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf
- Sánchez y Valdés (2011) Una aproximación a la relación entre el rendimiento académico y la dinámica y estructura familiar en estudiantes de primaria. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 13, núm. 2, Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/802/80220774009.pdf>
- Sinche M. & Suarez M. (2006). Introducción al estudio de la dinámica familiar. FASCICULO CADEC, 38-47. Recuperado de: <http://www.idefiperu.org/RAMNRO1/RAMPA%20V1N1%20Parte2.pdf>
- Sigal, D. (2013). Mirando la discapacidad desde la comunicación. *Contextos de educación*, 12(2), 44-52. Recuperado de: <https://www.hum.unrc.edu.ar/publicaciones/contextos/articulos/vol14/sigal.html>

Sigüenza C. (2015). Funcionamiento Familiar Según el Modelo Circumplejo de Olson. Facultad de Psicología, Universidad de Cuenca-Ecuador. recuperado de: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21878/1/TESIS.pdf>.

Sobre la dinámica familiar. Revisión documental, tomada:
[file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/1049-
Texto%20del%20art%C3%ADculo-3812-1-10-20160912.pdf](file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/1049-Texto%20del%20art%C3%ADculo-3812-1-10-20160912.pdf)

Suarez Cuba, M., & Espinosa, M. (2014). APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. Revista médica la paz

Sulkes, S. B. (2019). Discapacidad Intelectual. New Jersey: Manual MSD. Recuperado de <https://www.msmanuals.com/es-do/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>.

Velázquez Laura, Silva Patricia, Garduño Adriana & Luna Adriana (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, julio-diciembre 2008, pag. 51.
<https://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>

Verdugo A., M. (2002). Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental 2002. España: Universidad de Salamanca.

Verdugo Alonso, M. Á., & Gutiérrez Bermejo, B. (2009). DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ADAPTACIÓN SOCIAL Y PROBLEMAS. Madrid: Pirámide.

Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO, pág. 89.

<https://www.acadis.es/caracteristicas-la-discapacidad-intelectual/>

<https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual>

INSTRUCCIONES PARA LA CONSULTA DEL TEXTO COMPLETO:

Para consultar el texto completo de esta tesis debe dirigirse a la Sala Digital del Departamento de Biblioteca de la Universidad Abierta para Adultos, UAPA.

Dirección

Biblioteca de la Sede – Santiago

Av. Hispanoamericana #100, Thomén, Santiago, República Dominicana

809-724-0266, ext. 276; biblioteca@uapa.edu.do

Biblioteca del Recinto Santo Domingo Oriental

Calle 5-W Esq. 2W, Urbanización Lucerna, Santo Domingo Este, República Dominicana. Tel.: 809-483-0100, ext. 245. biblioteca@uapa.edu.do

Biblioteca del Recinto Cibao Oriental, Nagua

Calle 1ra, Urb Alfonso Alonso, Nagua, República Dominicana.

809-584-7021, ext. 230. biblioteca@uapa.edu.do