



Universidad Autónoma del Estado de México

Facultad de Ciencias de la Conducta



**FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS QUE PADECEN
DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL USAER NO. 67, UNA MIRADA DESDE EL
TRABAJO SOCIAL**

TESIS

Que para obtener el título de

Licenciada en Trabajo Social

Presenta

Karen Landeros Landeros

No. de Cuenta: **1725633**

Asesor

Dra. En Pedag. Guadalupe Villalobos Monroy

Toluca, México, Mayo 2023.

INDICE

Resumen.....	1
Presentación	2
Introducción.....	4
CAPÍTULO I: DISCAPACIDAD	5
1.1 Generalidades	5
1.1.1 Antecedentes	5
1.1.2 Conceptualización	7
1.1.3 Marco jurídico.....	14
1.1.4 Instituciones que brindan atención a las personas con discapacidad	19
1.2 Discapacidad intelectual.....	21
1.2.1 Concepto.....	21
1.2.3 Causas	22
1.2.4 Consecuencias	23
1.2.5 Repercusiones.....	24
CAPITULO II FAMILIA.....	27
1.1 Teoría general de sistemas.....	27
1.2 Conceptualización	29
1.3 Funciones de la familia.....	32
1.4 Tipologías de la familia desde su conformación.....	33
1.5 Dinámica familiar	34
1.6 Ciclo vital	35
1.7 Ciclo vital con un hijo con discapacidad	42
CAPITULO III: TRABAJO SOCIAL- UNIDAD DE SERVICIO DE APOYO A LA EDUCACIÓN REGULAR	44
3.1 Trabajo Social.....	44
3.1.1 Antecedentes	44
3.1.2 Conceptos de trabajo social	49

3.1.3 Especificidad Profesional	51
3.1.4 Metodologías de intervención	52
3.1.5 Áreas de trabajo social	54
3.1.6 Funciones genéricas del trabajador social	55
3.2 Unidad de Servicio de Apoyo a la Educación Regular	56
3.2.1 Estructura Organizativa	56
3.2.2 Funciones del personal	59
CAPÍTULO IV: MÉTODO	62
4.1 Objetivo general	62
4.2 Objetivos Específicos	62
4.3 Planteamiento del problema y pregunta de investigación	62
4.4 Tipo de Estudio	65
4.5 Definición de variables conceptuales	65
4.6 Variables operacionales	68
4.7 Definición del universo de estudio	68
4.8 Definición de muestra	69
4.9 Adaptación del instrumento	69
4.10 Diseño de la investigación congruente con el método	69
4.11 Especificaciones de la captura de información	70
4.12 Procesamiento de la información	70
Análisis de resultados	71
Discusión	85
Conclusión	87
Sugerencias	88
Referencias	91
Anexos	102

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Funciones Corporales.....	10
Tabla 2 Funciones de trabajador social en USAER	61
Tabla 3. Edad de los padres de familia y/o tutores.....	71
Tabla 4. Edad de los alumnos.....	73
Tabla 5. Puntuación media del Involucramiento Afectivo Funcional.	76
Tabla 6. Puntuación media del Involucramiento afectivo disfuncional.	77
Tabla 7. Puntuación media de los patrones de comunicación disfuncional.	79
Tabla 8. Puntuación media de patrones de comunicación funcionales.	80
Tabla 9. Puntuación media de resolución de problemas.....	81
Tabla 10. Puntuación media de patrones de control de conducta.	82
Tabla 11. Funcionamiento familiar	83

INDICE DE GRAFICAS

Gráfica 1. Género de los padres y/o tutores	72
Gráfica 2. Parentesco	72
Gráfica 3. Ocupación	73
Gráfica 4. Genero de los alumnos.....	74
Grafica 5. Grado de discapacidad intelectual.....	74
Gráfica 6. Puntuación media del involucramiento afectivo funcional de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.	76
Gráfica 7. Puntuación media del Involucramiento afectivo disfuncional de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.....	78
Gráfica 8. Puntuación media de los patrones de comunicación disfuncional de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.....	79

Gráfica 9. Puntuación media de patrones de comunicación funcionales de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.....	80
Gráfica 10. Puntuación media de resolución de problemas de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.	81
Gráfica 11. Puntuación media de patrones de control de conducta de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.	82
Gráfica 12. Puntuaciones medias del funcionamiento familiar de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.	83

INDICE DE IMAGENES

Imagen 1. Proceso histórico social de constitución de la especificidad profesional.	52
Imagen 2. Organigrama	57

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo general determinar el funcionamiento de familias con hijos que padecen discapacidad intelectual en el USAER No. 67, se empleó una metodología cuantitativa con un tipo de estudio descriptivo y el método de caso. El instrumento utilizado fue el cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar, se aplicó de manera virtual e individual a 160 padres de familia y/o tutores con hijos que padecen discapacidad intelectual, los datos obtenidos fueron capturados de forma electrónica usando el programa SPSS versión 25, con el que se consiguió el perfil sociodemográfico de los padres de familia y/o tutores, y de los alumnos de dicha institución, de igual modo el funcionamiento familiar de acuerdo con las dimensiones del instrumento. Algunos hallazgos son que las responsables del seguimiento académico del alumno con discapacidad intelectual son las madres de familia, las cuales en su totalidad son amas de casa, es decir, se encargan de las labores del hogar y la crianza de los hijos. Los alumnos, en su generalidad se ubicaron en un rango de edad de 6 a 7 años, padecen una discapacidad intelectual de grado moderado, el funcionamiento de las familias encuestadas sufre un desajuste tanto en la afectividad, como en los roles y la comunicación, mismos que se incrementaron con las secuelas ocasionadas por la pandemia de COVID-19.

Presentación

La noticia de la llegada de un hijo con discapacidad intelectual ocasiona un gran impacto a la familia, por la inesperada idea de criar a un hijo que no cumple con los estándares esperados, se presenta un proceso de duelo debido a que se “muere” la idealización de criar a un hijo “normal”, este duelo pasa por cinco etapas hasta llegar a la aceptación, donde los roles familiares se ajustan al nuevo estilo de vida, ocasionalmente esta readaptación afecta a la familia provocando una disfuncionalidad en su ámbito, generando distintas problemáticas para la persona que padece una discapacidad intelectual en su contexto social, escolar y/o laboral.

En este trabajo de investigación se expone un análisis del funcionamiento de las dinámicas familiares en familias con hijos que padecen discapacidad intelectual desde una mirada del trabajo social en el USAER No. 67, permitiendo distinguir la intervención del trabajador social en relación con el tema de investigación, para diseñar sugerencias en relación con los hallazgos obtenidos. Esta investigación está integrada por cuatro capítulos. En el primero se abordan las generalidades de la discapacidad, sus antecedentes, conceptualización y el marco jurídico, de igual manera, las instituciones que brindan atención a las personas con discapacidad, así como el concepto de discapacidad intelectual, causas, consecuencias y repercusiones que presentan las personas que la padecen.

El capítulo dos está conformado, por la teoría general de sistemas, la conceptualización de la familia, sus funciones, tipologías, dinámica familiar y el ciclo vital de la familia con hijos con discapacidad intelectual, así como el proceso de duelo ante la noticia de la llegada de un hijo con discapacidad.

En el capítulo tres se hace mención del trabajo social, su conceptualización, especificidad del trabajo social, los métodos y las áreas en las que se desenvuelve el trabajador social, así como sus funciones generales, de igual manera, se da a conocer la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) su estructura organizativa y las funciones del trabajador social dentro de la institución.

Para finalizar, en el capítulo cuatro se hace referencia al método utilizado en esta investigación, comprendiendo el objetivo general, específicos, planteamiento del problema, tipo de estudio, categorías, la muestra e instrumento utilizado. Por último, se comparten los resultados encontrados en la investigación, discusión, conclusiones y las sugerencias de intervención.

Introducción

El propósito de esta investigación es analizar el funcionamiento familiar de las familias con un integrante que padece una discapacidad intelectual, que es considerada como una condición de enorme impacto social, porque afecta a las personas que la padecen así como a su familia y a la sociedad en conjunto (Pettersson, 2007), de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial tienen una discapacidad, diversos estudios como: El Perfil sociodemográfico de alumnos de nivel básico con discapacidad, elaborado por Villalobos, Alexandre, y Fuentes (2022), hacen mención que las principales encargadas de la crianza y educación de los hijos son las madres de familia, siendo ellas el cuidador primario responsable de cubrir las necesidades del hijo que padece una discapacidad, otra investigación realizada por Córdoba, Salamanca y Mora (2019), titulada: Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad, refiere que el tener un hijo con discapacidad afecta en la calidad de vida de cada uno de sus integrantes debido a que la reestructuración familiar sufre desajustes ocasionando un disfuncionamiento familiar, en ambas investigaciones se determina que existe una sobrecarga para el cuidador primario que tiende a ser algún padre de familia y/o tutor quien se encarga de cubrir las necesidades de la persona que padece una discapacidad intelectual, provocando que deje a un lado sus necesidades propias o colectivas causando estrés, ansiedad, preocupación, enojo, etc. por lo tanto, esta investigación es relevante porque muestra cómo se altera la dinámica familiar con la llegada de un hijo con discapacidad intelectual, lo cual provoca desajustes y que se vivan dos ciclos vitales en la familia, por así decirlo, el “normal” y el ciclo vital de la familia con hijos con discapacidad, esta problemática implica la atención multidisciplinaria por parte de diferentes profesionales que prestan sus servicios en Unidad de servicios de Apoyo la Educación Regular (USAER), en cuanto a trabajo social, es un reto y una oportunidad el aplicar la metodología propia de la profesión para llevar a cabo intervenciones con este tipo de familias y coadyuvar a un funcionamiento familiar que permita que los integrantes cumplan con sus roles de la mejor manera y que el menor con discapacidad intelectual sea aceptado y se desarrolle de acuerdo con su condición, en este sentido, la investigación se justifica plenamente.

CAPÍTULO I: DISCAPACIDAD

1.1 Generalidades

1.1.1 Antecedentes

La discapacidad es un fenómeno que ha existido en las diferentes épocas por las que ha pasado la humanidad, su perspectiva ha ido cambiando a lo largo del tiempo, en algunas culturas mesoamericanas como la maya, las personas que padecían alguna discapacidad eran respetadas y queridas por la comunidad, eran considerados como seres intermedios entre los dioses y los hombres, mientras que en la cultura náhuatl había un gran número de denominaciones para referirse a las alteraciones mentales, dichas enfermedades eran tratadas con herbolaria (Hernández, 2001).

Durante los años 1325, la cultura azteca contaba con instalaciones para la salud pública donde atendían distintas enfermedades, se les cuidaba y daba tratamiento terapéutico corporal y psíquico (Juárez et al., 2006), si bien no se tienen tantas referencias sobre la discapacidad en el México prehispánico podemos analizar que a dichas personas se les cuidaba y en algunas culturas se les veneraba, sin embargo, con la llegada de los españoles, se modificaron los pensamientos hacia las personas con discapacidad, así mismo se deja a un lado la idea mítico-mágico y se retoman los principios católicos, se comienza a considerar como una tragedia, algo que no se espera, que se sale de los parámetros de la normalidad, por consecuencia, las personas que padecen discapacidad son vistos como objeto de diversión o con fines de comercio (Soto, 2011).

En el siglo XIX los empresarios que manejaban los circos comienzan a contratar a las personas con alguna deformidad o discapacidad a manera de entretenimiento a la sociedad, dicha situación fue vista como un trato humano hacia las personas ya que por primera vez se les ofreció un empleo, sucesivamente, la discapacidad dejó de verse como rareza humana y se comenzaron a considerar como personas con habilidades que a consecuencia de su discapacidad desarrollaban, por ende se les integraba al elenco artístico para los que eran contratados (Inzua, 2001).

A mitad del Siglo XX e inicio del siglo XXI se empiezan a buscar alternativas para curar la discapacidad así mismo se comenzaron a visibilizar movimientos por parte de las

personas con discapacidad y sus familias para defender sus derechos, así como la inclusión y normalización tanto escolar como laboral, se plantean sus derechos a la toma de decisiones respecto a su vida, su autonomía y la elección de los apoyos que requieren (Ripollés, 2008).

Dichos movimientos internacionales, influyeron para que las organizaciones internacionales y nacionales promovieran leyes y tratados para proteger la integridad y derechos a las personas que padecen alguna discapacidad, hoy en día el número de personas con algún tipo de discapacidad va aumentando debido al incremento de problemas de salud, genéticos, factores ambientales como la contaminación, accidentes y/o abuso de sustancias. Según la OMS (2020), menciona que más de 1,000 millones de personas viven en todo el mundo con algún tipo de discapacidad siendo así el 15% de la población mundial, el contexto de cada país es diferente por lo cual los factores que afectan a la población son diversos, específicamente a los países con una economía escasa, como en América Latina donde este es un tema complejo dado que existe una enorme repercusión social y económica porque no cuentan con los recursos para atenderse de manera adecuada, a las personas que padecen una discapacidad se les considera grupos desfavorecidos de la sociedad, se les ha negado el reconocimiento y excluido para acceder a servicios de salud y rehabilitación, ampliando los índices poblacionales de este sector de la población (Vásquez, 2006).

Debido a esto cada país ha propuesto políticas públicas, efectuando programas y servicios para salvaguardar los derechos de dicha población; En México existen 20, 838, 108 personas que padecen alguna discapacidad representando el 16.5% de la población y 2% de niñas, niños y adolescentes entre cero y 17 años, siendo el 53 % mujeres y 47 % hombres, así lo estipula el Censo de Población y Vivienda (Instituto Nacional de Estadística e informática [INEGI], 2020).

En la actualidad las niñas, niños y adolescentes con discapacidad se encuentran entre los grupos más invisibilizados y desprotegidos en todo el mundo ya que se intensifica su estado de vulnerabilidad puesto que ellos tienen más probabilidades de experimentar las consecuencias de la inequidad social, económica y cultural en comparación de los niños que no padecen ninguna discapacidad (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2019).

La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica , recopilo datos donde menciona que las niñas, niños y adolescentes con discapacidad presentan limitaciones en actividades como: aprender, recordar o concentrarse (40.1%) (232.8 mil), ver (aunque use lentes) (32.6%) (189.2 mil) y hablar o comunicarse (30.2%) (175.2 mil) son las actividades con mayor proporción de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, mientras que escuchar (aunque use aparato auditivo) (11.3%) (65.6 mil) en relación con las actividades motrices como mover o usar brazos o manos (10.9%) (63.1 mil) son las actividades menos declaradas, la discapacidad abarcada diferentes áreas como los derechos humanos, entre otras organizaciones, sin embargo, existen obstáculos que limitan el desarrollo de personas con discapacidad, dichos obstáculos pueden aminorarse si tanto los sistemas como el gobierno, instituciones, profesionales y la familia trabajan en conjunto para que el niño con discapacidad intelectual logre su desarrollo plenamente (ENADID, 2018).

1.1.2 Conceptualización

La palabra «discapacitado» aún se utiliza en muchos lugares, oculta las posibilidades de la persona. La Real Academia Española (RAE, 2018) define a la «discapacidad» como aquella persona que tiene algún impedimento o dificultad para realizar las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas”, mientras que la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2019), define la discapacidad como una condición del ser humano que presenta limitaciones físicas y sociales así como deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que puede impedir su participación plena y efectiva en la sociedad.

Por otra parte, La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF,2001), distingue los conceptos sobre la deficiencia, discapacidad y minusvalía de manera individual, como a continuación se presentan:

1. La deficiencia (impairment) hace referencia a la pérdida o anormalidad total de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones como: la sordera, la ceguera o la parálisis, el retraso mental y la esquizofrenia crónica, entre otras.
2. Discapacidad (disability) se define como la “restricción o falta de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano, esta engloba limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad, son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona, algunos son: las dificultades para ver, oír o hablar, moverse o subir las escaleras, comer, es decir, dificultad para realizar cosas de la vida cotidiana.
3. Una minusvalía (handicap) es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y/o culturales)”. La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas, esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos.

Para efectos de este trabajo nos referiremos a la discapacidad como una alteración físico o mental que limita a la persona a realizar actividades físicas o sociales de la vida cotidiana de manera temporal o permanente por razones congénitas o adquiridas, convirtiendo a población que la padece en un sector vulnerable.

1.1.3 Clasificación

La CIF pertenece a la “familia” de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) para ser aplicadas a varios aspectos de la salud de manera universal con el objetivo de brindar una visión global a la discapacidad proporcionando un marco conceptual uniforme a nivel individual y poblacional para ser utilizada en varias disciplinas y sectores a la hora de generar evidencia para la planeación de los servicios, evaluación de las intervenciones, programas y políticas de salud pública en los distintos países (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud [CIF],2001).

La clasificación de la CIF abarca tres componentes esenciales que son funciones corporales/estructuras, actividad y participación, integrados bajo los términos "funcionamiento" y "discapacidad", que dependen de la condición de salud y de su interacción con factores contextuales, dichos componentes están clasificados en categorías organizadas en una estructura jerárquica de 4 niveles.

Dentro del funcionamiento y la discapacidad podemos encontrar las funciones y estructuras corporales de los cuales ambos pueden presentar cambios tanto en la función como en la estructura, es aquí donde podemos observar los niveles de ítems que la CIF clasifica para considerar alguna discapacidad, la utilización de este instrumento es algo compleja puesto que está constituido por distintos niveles, el primer nivel incluye los ítems del segundo nivel y así sucesivamente, los componentes se diferencian por medio de prefijos que aparecen en cada código.

Para fines de esta investigación expondremos la clasificación en la que se encuentra la discapacidad intelectual debido a que es el objeto de estudio de esta investigación. Esta discapacidad se encuentra en la categoría de las funciones corporales entendidas como funciones fisiológicas de los sistemas corporales, incluye las funciones psicológicas, en el capítulo 1 donde se habla sobre las funciones del cerebro, tanto las funciones mentales globales como la conciencia, la energía y los impulsos, así como las funciones mentales específicas, como memoria, lenguaje y cálculo mental quedando de la siguiente manera como se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Funciones Corporales

Funciones mentales globales (b110-b139)	
b110 Funciones de la conciencia	b130 Funciones relacionadas con la energía y los impulsos
b114 Funciones de la orientación	b134 Funciones del sueño
b117 Funciones intelectuales	b139 Funciones mentales globales, otras especificadas y no especificadas
b122 Funciones psicosociales globales	
b126 Funciones del temperamento y la personalidad	
Funciones mentales específicas (b140-b189)	
b140 Funciones de la atención	b180 Experiencias relacionadas con uno mismo y con el tiempo
b144 Funciones de la memoria	b189 Funciones mentales específicas, otras especificadas y no especificadas
b147 Funciones psicomotoras	b198 Funciones mentales, otras especificadas
b152 Funciones emocionales	b199 Funciones mentales, no especificadas.
b156 Funciones de la percepción	
b160 Funciones del pensamiento	
b164 Funciones cognitivas superiores	
b167 Funciones mentales del lenguaje	
b172 Funciones relacionadas con el cálculo	
b176 Funciones mentales relacionadas con el encadenamiento de movimientos complejos	

Fuente. Elaboración propia con base en la Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF,2001).

Modelos del funcionamiento y de la discapacidad

Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento, sin embargo, CIF comprende dos modelos para promover, proteger y asegurar los derechos de las personas discapacitadas y propone los pasos que se deben dar para adoptar los cambios medioambientales necesarios, los modelos son los siguientes:

Modelo médico

La discapacidad es considerada como una enfermedad, trauma o condición directamente de la persona de la cual se necesitan cuidados médicos, tratamiento por profesionales encaminado a conseguir avances psicomotores, psicológicos, para mejorar la adaptación de la persona y un cambio de su conducta dado que en discapacidades mentales no existe una cura, de esta manera, la atención sanitaria considera la cuestión primordial en el ámbito político como derecho a la salud para dar respuesta a mejorar la asistencia de tratamientos para su inclusión a la sociedad (CIF, 2001). Siendo su principal objetivo modificar y reformar la política de atención a la salud, para mejorar la condición de las personas que padecen alguna discapacidad.

Modelo social

Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política puesto que la discapacidad es vista como un fenómeno o problema de origen social centrado en la completa integración de las personas en la sociedad; la discapacidad no se considera como un atributo a la persona si no como un conjunto de condiciones, de las cuales algunas son creadas por el contexto o entorno social en el que se habita, por lo tanto, este modelo lo maneja como un problema que requiere la actuación y responsabilidad social y colectiva, es decir, hacer modificaciones ambientales y estructurales necesarias para la participación plena en todas las áreas de vida de las personas que padecen alguna discapacidad (CIF, 2001). Modelo que tiene por objetivo realizar cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de respeto a los derechos humanos para salvaguardar el bienestar de cada una de las personas con discapacidad.

Ambos modelos comprenden diferentes aspectos, de manera conjunta buscan crear una dualidad con la finalidad de crear un bienestar de manera biopsicosocial consiguiendo así una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social, proponiendo alternativas de intervención de manera más contextualizada y concreta.

1.1.4 Niveles de atención

El sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia propone un modelo de atención para personas con discapacidad intelectual, física, visual entre otras que consiste en brindar asistencia a personas propensas a padecer una discapacidad debido a enfermedades, accidentes y otras lesiones etcétera, así como a grupos aparentemente sanos y grupos que ya padecen una discapacidad con la finalidad de promover acciones de prevención, rehabilitación e integración, siendo estos los niveles de atención que proporciona una participación para su incorporación a una vida plena y productiva (SNDIF, 2002), como a continuación se describen cada uno de ellos:

Prevención

Es la atención primaria a la salud, en esta área se busca crear medidas anticipadas para impedir que se produzca alguna deficiencia como mental, sensorial, física y psicológica, una de las funciones que se deben cumplir en este apartado, es detectar a personas con discapacidad dentro de la comunidad para recolectar la información de acuerdo con las normas establecidas, así mismo difundir información sobre la discapacidad, a través de las siguientes estrategias:

1. Brindar información y orientación a la comunidad sobre causas que originan una discapacidad, estilos de vida, enfermedades crónico- degenerativas entre otros.
2. Realizar convenios con instituciones públicas como privadas para la difusión y canalización de personas con discapacidad.
3. Brindar asesoría a las familias de las personas con discapacidad.

4. Establecer convenios y programas con instituciones para realizar actividades de promoción de la salud, así como la prevención de la discapacidad, priorizando a los grupos vulnerables.

Rehabilitación

Es considerada como una medida de salud que se enfatiza en desarrollar las habilidades funcionales como psicológicas de una persona con discapacidad para que pueda alcanzar un nivel físico, mental y social, esto es impulsado por un grupo multidisciplinario (medico, trabajador social, fisioterapeuta, psicólogo, etc.) para que así la persona pueda tener independencia y llevar una vida plena en cada ámbito, de acuerdo con las siguientes estrategias:

1. Fortalecer las instituciones de rehabilitación, así como las instituciones de salud.
2. Crear modelos de rehabilitación.
3. Modernizar el equipamiento de las instituciones de rehabilitación con tecnología actual.
4. Brindar valoración y consultas médicas especializadas, consultas paramédicas de psicología y trabajo social, de terapia física, ocupacional y de lenguaje y las que sean necesarias dependiendo la necesidad de la persona con discapacidad.

Integración social

Busca que la persona con discapacidad se integre a la sociedad y que tenga las mismas oportunidades y acceso a los recursos y servicios como cualquier otra persona, por ende, mediante las leyes establecidas se fomenta la adaptación de espacios como escuelas, hospitales, transporte público para las personas con discapacidad, buscando integrar a la persona a nivel social, potenciando el desarrollo de su propia autonomía así como fomentar su autoestima y buscar un bienestar individual y colectivo, esta integración puede ser a través de:

1. Promover la participación de las personas con discapacidad en actividades recreativas, artísticas y culturales, entre otros.
2. Eliminar barreras arquitectónicas y sociales para facilitar el acceso a espacios públicos y privados a personas que padecen alguna discapacidad
3. Generar propuestas de políticas sociales para apoyar a las personas con discapacidad, así como a su familia.

1.1.3 Marco jurídico

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), fundada en 1945 es una institución que facilita la cooperación en asuntos relacionados con el derecho internacional, la paz y la seguridad, así como el desarrollo económico y social, y los asuntos humanitarios y de derechos humanos, es una de las primeras instituciones en reconocer la discapacidad como una enfermedad, y que las personas que la padecen deben ser protegidas, para lo cual, propone ciertos lineamientos con el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno de sus derechos así como promover el respeto de su dignidad inherente (González, 2008). Los países que integran esta organización se comprometen a ejercer las medidas pertinentes para la protección de las personas con discapacidad, estas medidas pueden ser modificaciones en sus leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra dichas personas.

La Asamblea General de la ONU en septiembre de 2015 propuso la realización de la agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible donde contiene objetivos y metas de dimensiones económica, social y ambiental con la finalidad de erradicar la pobreza extrema, reducir la desigualdad en todas sus dimensiones, y tener un crecimiento económico inclusivo con trabajo decente para todos, tener ciudades sostenibles y combatir el cambio climático (ONU, 2018).

Los países, entre ellos México, se comprometen a cumplir con cada lineamiento para que en el 2030 exista una sociedad más igualitaria de manera global, de modo que cada país implementa estrategias, políticas y mecanismos para llegar a dichas metas y objetivos y así asegurar la prosperidad para todos sin comprometer los recursos para las futuras generaciones, en el tema de discapacidad la agenda hace mención en los siguientes

objetivos de los cuales México se compromete a cumplir mediante las siguientes estrategias (ONU, 2018):

1. Objetivo 3 salud y bienestar: Garantiza una vida sana y promueve el bienestar en todas las edades es esencial buscando aumentar la esperanza de vida.
2. Objetivo 4 educación de calidad: Garantiza una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje para todos.
3. Objetivo 8 trabajo decente y crecimiento económico: promueve el crecimiento económico sostenido, incluyente, mediante un empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor.
4. Objetivo 10 reducción de las desigualdades: propone potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición
5. Objetivo 11 ciudades y comunidades sostenibles: Lograr que las ciudades y asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resistentes y sostenibles proporcionando acceso a sistemas de transporte seguros, accesibles y sostenibles para todos y mejorar la seguridad vial, en particular mediante la ampliación del transporte público, prestando especial atención a las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad, las mujeres, los niños, las personas con discapacidad y las personas de la tercera edad.

El gobierno de México cumple estas estrategias mediante las modificaciones de las leyes establecidas anteriormente, así mismo crea programas y actividades que ayudan a concientizar a la sociedad en el tema de la discapacidad, en México, el primer antecedente jurídico normativo sobre la discapacidad que se tiene registrado es la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social de 1986, donde se establece que las personas que padecen ceguera, debilidad visual, sordera, mudez, alteraciones al sistema neuro-musculoesquelético, deficiencias mentales, problemas del lenguaje, entre otras, tienen derecho a recibir servicios de asistencia social previstos en ella, lo que ha generado la creación de un marco jurídico acorde a las necesidades sociales que

presenta este sector de la población, con propósito brindar una mejor atención de calidad es importante guiarse mediante los marcos normativos de nuestro país que promueven y protegen los derechos humanos y libertades fundamentales de la sociedad por ende, se han creado leyes, reglamentos, artículos, programas e instituciones que sirven de apoyo para una nación, Estado o comunidad, estableciendo las condiciones para salvaguardar a cada una de las personas, en específico aquellas que pertenecen a un sector vulnerable como: las mujeres, niños, personas de la tercera edad y personas con discapacidad fomentando el respeto, igualdad y equiparación de oportunidades reconociendo a cada individuo, como se establece en los siguientes instrumentos:

Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH)

Institución que protege y garantiza los derechos de todas las personas, también hace énfasis en las personas de sectores vulnerables tal es el caso de las personas con discapacidad ya que defiende el goce y ejercicio de los derechos humanos de estas personas mediante el programa de atención a los derechos humanos de las personas con discapacidad, el cual consta de tres ejes principales los cuales son la promoción, la protección y la supervisión de estos derechos, esto lo lleva a cabo con actividades como toma de conciencia dirigidas a los servidores públicos, organizaciones sociales, personas con discapacidad y su familia.

La CNDH brinda el acompañamiento y asesorías jurídicas de manera conjunta con los tres órdenes de Gobierno para que estos derechos, no sean violentados, de igual manera realiza informes y diagnósticos sobre la realidad que presenta el país en temas de discapacidad a fin de hacer exigibles sus derechos del país sobre temas de la discapacidad (CNDH,2011).

La Ley General de Salud

Establece estrategias enfatizadas en la salud, consagrando una serie de servicios que coadyuvan a la protección de la salud que tiene toda persona de acuerdo al artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en el tema de la discapacidad, menciona que cada dependencia del sector salud así como gobiernos de las entidades federativas apoyarán y promoverán la constitución de grupos, asociaciones e instituciones que tengan por objeto participar en programas de promoción y mejoramiento de la salud individual o colectiva así como en la prevención de la discapacidad y rehabilitación de quienes la padecen, además, brinda la atención a personas con carencias socio-económicas que por su condición de discapacidad se vean limitadas a satisfacer sus necesidades; esta ley propone establecimientos especializados a menores y ancianos que padecen alguna discapacidad (Ley General de Salud, 2020).

Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social

Se fundamenta en las disposiciones que en materia de Asistencia Social contiene la Ley General de Salud garantizando que dichos lineamientos sean cumplidos por las distintas entidades tanto federativas, estatales, así como por los sectores social y privado, además propone mejorar y modificar las circunstancias sociales que impidan un buen desarrollo integral de la persona, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión, desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva.

Ofrece sus servicios en materia de asistencia jurídica y de orientación social, promueve y coordina establecimientos de centros y servicios de rehabilitación física, psicológica, social y ocupacional para las personas con discapacidad, de la misma manera, facilita la disponibilidad y adaptación de prótesis, órtesis y ayudas funcionales (Ley de Asistencia Social, 2021).

Ley General de Educación

Su objeto es regular la educación, la educación es prioridad en nuestro país, por lo cual conforme al artículo 3o de la constitución esta ley declara que la educación debe ser gratuita, laica y obligatoria para cada uno de los habitantes; el estado está obligado a prestar servicios educativos tanto preescolar, primaria y secundaria.

En tanto al tema de discapacidad se compromete a prestar educación especial para apoyar a los individuos que la padecen, además, proporcionará posibilidad de aprender y desarrollar habilidades para la vida que favorezcan su inclusión laboral, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y en la sociedad (La Ley General de Educación, 2018).

Ley General de los Niños, Niñas y Adolescentes

Reconoce a las niñas, niños y adolescentes como titulares de derechos garantizando su protección, y promoción de ellos con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad, además, fomenta las políticas públicas para contribuir a la formación física, psicológica, económica, social, cultural, ambiental y cívica de los individuos, de igual manera, menciona a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad proclamando sus derechos contenidos en esta ley (Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, 2022).

Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad

Tiene por objetivo promover, proteger y garantizar el pleno ejercicio de los derechos y libertades fundamentales de las personas en situación de discapacidad, dentro de un marco de respeto, igualdad, dignidad, perspectiva de género y equiparación de oportunidades, para su plena inclusión y desarrollo en todos los ámbitos, es exclusivamente para las personas vulnerables como las personas con discapacidad que permiten defender sus derechos sin ningún tipo de discriminación cubriendo sus necesidades, así como, atenciones para llevar una vida incluyente ante la sociedad, un desarrollo igualitario con base en las oportunidades y el respeto, en el Artículo 12 hace mención de que la Secretaría de Educación Pública promoverá el derecho a la educación de las personas con discapacidad, prohibiendo cualquier discriminación en planteles, centros educativos, guarderías o del personal docente o administrativo del Sistema

Educativo Nacional (Ley General Para La Inclusión De Las Personas Con Discapacidad, 2011).

Los instrumentos descritos con anterioridad, son de carácter obligatorio, dictados por las entidades federativas con la finalidad de proteger y promover un desarrollo equitativo de cada uno de sus habitantes con el objetivo de regular las conductas humanas y lograr una buena convivencia dentro de la sociedad, estas leyes son importantes puesto que hacen énfasis en las personas vulnerables que son más propensas a que sus derechos sean violentados, cada ley interviene en algún sector de la vida cotidiana de las personas que padecen alguna discapacidad, para asegurar su pleno desarrollo biopsicosocial.

1.1.4 Instituciones que brindan atención a las personas con discapacidad Nacional

A nivel nacional el gobierno busca impulsar el desarrollo de la persona, la familia y la comunidad, priorizando a las personas que por su condición física, psicológica o social se encuentran en un estado vulnerable, a través de apoyos como del desarrollo integral del individuo, de la familia y de la comunidad, para lograr una incorporación a una vida plena y productiva (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2018):

1. Credencial Nacional para Personas con Discapacidad (CRENAPED): Tiene la finalidad de identificar a la persona con discapacidad y proporcionar la información correspondiente en función del tipo de discapacidad y domicilio, esta identificación les permite tener descuentos en distintos servicios como pasaporte, transporte, servicios médicos, etc.
2. Apoyos Funcionales para Personas con Discapacidad: Este programa ofrece apoyos especiales como entrega de aparatos (bastones, silla de ruedas, muletas, prótesis, etc.) requeridos por la persona con discapacidad así mismo para favorecer la rehabilitación, inclusión social y en su caso, prevenir discapacidades secundarias.
3. Integración a la Cultura, Recreación y Deporte: Se busca integrar a las personas con discapacidad a que realicen actividades de cultura, recreación y deporte.

Sistema para el Desarrollo Integral de la Familiar del Estado de México (DIFEM)

Con base en las leyes establecidas por la federación, el gobierno del Estado de México promueve a través del brindar atención y orientación a las personas con discapacidad con el propósito de promover el pleno ejercicio y el goce de los derechos humanos, en un marco de inclusión, respeto e igualdad (Sistema para el Desarrollo Integral de la Familiar del Estado de México, 2021).

Sector Salud, brinda atención médica, preventiva y terapéutica, a través de instituciones como:

1. Centro de Rehabilitación y Educación Especial Toluca (CREE-Toluca), realizan consultas de medicina de rehabilitación, medicina interna, traumatología y ortopedia, comunicación humana, neuropediatría, terapia física con distintas modalidades (ultrasonido, láser, electro estimulación, termoterapia, hidroterapia, fototerapia, corrientes galvánicas, masoterapia, teens, tinas de remolino, sistema de balance, ergímetro de 2 extremidades, caminadoras, presoterapia, fluidoterapia, crioterapia, tracciones cervicales, magnetoterapia, electroterapia, sistema de suspensión, sistema vestibular, ergímetro de 4 extremidades, ondas de choque), brinda terapia ocupacional y de lenguaje, así mismo en esta institución fabrican y reparan prótesis, plantillas, férulas, corsés entre otros.
2. Centros de Rehabilitación e Integración Social (*CRIS*): ofrecen servicios de segundo nivel y atención de rehabilitación, así como atención terapéutica especializada en terapia física (mecanoterapia, electroterapia e hidroterapia), Terapia ocupacional, Terapia de lenguaje, Psicología, entre otros.
3. Unidad Básica de Rehabilitación e Integración Social (*UBRIS*): ofrece servicios de primer nivel, promueve acciones de salud, prevención a la discapacidad y brinda tratamiento básico, promueve una mejor calidad de vida. Los servicios de rehabilitación son básicos como: consulta médica, terapia física y terapia psicológica.
4. Unidad de Rehabilitación e Integración Social (*URIS*): a diferencia de la institución mencionada anteriormente, esta incluye áreas de terapia ocupacional y de lenguaje con el objetivo de fortalecer acciones de salud, prevención de discapacidad, tratamiento de padecimientos generadores de discapacidad y la inclusión de las personas con discapacidad.

Por otro lado, se promueven programas a nivel educativo para la incorporación de la persona con discapacidad intelectual.

1. Área educativa: el DIFEM busca promover la integración de personas con discapacidad a educación regular o educación especial mediante acciones de sensibilización, capacitación, orientación a padres de familia, así como a docentes.
2. Área de capacitación: hace referencia a incluir a las personas con discapacidad en el ámbito laboral, mediante adiestramiento laboral, así como proyectos productivos, inserción al sector industrial, comercial y autoempleo.

También se asesora a empresas e instituciones del Estado de México que buscan captar talento para laborar en sus instituciones.

1.2 Discapacidad intelectual

1.2.1 Concepto

La discapacidad intelectual es un funcionamiento intelectual debajo del promedio, este se presenta desde el nacimiento del individuo así como en la primera infancia causando limitaciones tanto en las habilidades adaptativas como para llevar actividades de la vida diaria en distintas áreas como conceptuales, sociales y prácticas (Sulkes, 2022), mientras que la OMS (2022) conceptualiza a la discapacidad intelectual como una afectación de facultades en las habilidades cognitivas durante su desarrollo, quien la padece muestra dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas. La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2011), define la discapacidad intelectual como una serie de limitaciones en las habilidades cognitivas, motoras, sociales e incluso de lenguaje que afectan el funcionamiento de la conducta.

En suma, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en la estructura del pensamiento razonado como en la conducta adaptativa de la persona, dichas limitaciones, le impiden realizar actividades de la vida cotidiana como por ejemplo, competencia en la memoria, la lectura, la escritura, las matemáticas, habilidades interpersonales, comunicación funcional, juicio social y conciencia de los pensamientos y sentimientos de los demás así como el cuidado personal, organización de tareas, administración del dinero, salud y seguridad.

1.2.2 Clasificación

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5 ,2015) realiza una clasificación del trastorno del desarrollo intelectual en función de las gravedades que este presenta, quedando de la siguiente manera:

1. Leve 317 (F70): El coeficiente intelectual se sitúa entre el 50 y 70, las personas que la padecen suelen presentar ligero déficit cognitivo y una ligera afectación del campo sensorial y motor, pero son capaces de tener una vida cotidiana.
2. Moderado 318.0 (F71): las personas que la padecen, su coeficiente intelectual de refleja entre un 35 y 50, la conducta adaptativa se ve afectada en todas las áreas del desarrollo del individuo, sin embargo, estas personas suelen desarrollar habilidades comunicativas en los primeros años de su infancia, también reconocen lugares familiares permitiéndose trasladarse.
3. Grave 318.1 (F72): su coeficiente intelectual oscila entre 20 y 35, el desarrollo del lenguaje es escaso en los primeros años, a lo largo de su desenvolvimiento pueden presentar signos de comunicación, es posible el aprendizaje de habilidades elementales de cuidado personal.
4. Profundo 318.2 (F73): el coeficiente intelectual es menor a 20, quienes la padecen presentan un limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, comunicación escasa, así como dificultades motrices.

Esta clasificación permite conocer en qué etapa de discapacidad se ubica la persona, para comprender la naturaleza de dicha discapacidad, así como su diagnóstico e intervención de manera biopsicosocial para potenciar un buen desarrollo para las personas que padecen esta discapacidad.

1.2.3 Causas

La discapacidad intelectual se puede generar por distintas causas o factores, durante o después del nacimiento de una persona, la institución de plena inclusión España. (2021), menciona las siguientes 4 causas:

1. Trastorno genético: Esta causa se debe a un problema a nivel genético, transmitido al bebé durante la concepción como el Síndrome de Rubinstein-Taybi y Síndrome de Cornelia de Lange, etc.

2. Trastornos cromosómicos: Se debe a cuando existen problemas en los cromosomas que contienen los genes un ejemplo de ello son el Síndrome de Down, Síndrome de X frágil, Síndrome de Prader Willi y Síndrome de Klinefelter
3. Causas biológicas y orgánicas: Estas causas se pueden manifestar antes, durante o después del nacimiento del individuo.
 - Durante el embarazo de la madre, presenta algunas enfermedades como el sarampión, que tome medicamentos o toxinas, es un factor de riesgo a considerar para que el niño tenga una discapacidad intelectual.
 - Durante el nacimiento: Él niño puede estar expuesto a que tome toxinas o padezca una infección, presión en la cabeza, así como asfixia, estas situaciones pueden generar una discapacidad intelectual.
 - Después del nacimiento: Un niño puede padecer una discapacidad intelectual si recibe un fuerte golpe en la cabeza, así como padecer la enfermedad de meningitis.
4. Causas ambientales: Estas causas se pueden dar por el contexto donde se desenvuelve la persona algunas de estas acciones pueden ser un factor para que se padezca una discapacidad intelectual como la falta de atención médica, falta de estimulación física y sensorial.

Como podemos observar cada una de las personas son propensas de adquirir discapacidad intelectual, principalmente antes y durante la concepción e incluso en los primeros años de vida, es importante conocer las causas ya que algunas de ellas se pueden prevenir mediante el cuidado y la estimulación al infante.

1.2.4 Consecuencias

Las consecuencias que ocasiona padecer una discapacidad intelectual pueden ser diversas dependiendo del grado de gravedad diagnosticado, según Xiaoyan Ke y Jing Liu (2017), mencionan dos repercusiones, las cuales su grado de dificultad va aumentando, dependiendo la discapacidad diagnosticada, por ejemplo:

- Problemas de conducta: Las personas que padecen discapacidad intelectual son propensas a tener consecuencia a nivel conductual ya que son inquietos, tienen baja concentración, impulsividad, presentan rasgos de agresividad y conductas

autolesivas, esto puede ocasionar problemas tanto en su desarrollo personal como colectivo ya que es un impedimento para relacionarse con otras personas si no se tiene un tratamiento adecuado.

- **Dificultades Sensoriales:** Son afectaciones en uno o varios sentidos como visuales o auditivos, estos se pueden ir desarrollando mediante el crecimiento del infante (Ke, X., y Liu, J, 2017).

Por otra parte, se realizó una investigación donde mencionan algunas enfermedades crónicas más comunes en niños que padecen discapacidad intelectual, las cuales son las siguientes (Oeseburg, Dijkstra, Groothoff, Reijneveld, Jansen, 2011).

1. **Epilepsia:** Es una enfermedad caracterizada por ocasionar convulsiones recurrentes en episodios breves de movimientos involuntarios, pueden ser parciales o generalizados, en ocasiones se acompaña de pérdida de conciencia (OMS,2022).
2. **Parálisis cerebral:** Es considerada como trastorno que causa problemas en el desarrollo del movimiento, la postura y el equilibrio causando limitaciones para realizar alguna actividad, esto se debe a una afectación a la corteza motora del cerebro, el cual dirige el movimiento muscular (Argüelles, 2008).
3. **Trastorno de ansiedad:** Es un estado emocional caracterizado por una constante preocupación y miedo excesivo con duración prolongada, es aquí cuando es considerada como patológica ya que genera disfuncionalidad en la persona que la presenta (Secretaría de Salud, 2015).

Estas consecuencias están enfatizadas en el aspecto de salud de la persona que la padece, sin embargo, estas no son de manera generalizada ya que no todos son propensos a padecer una enfermedad crónica, mientras que en su mayoría si se pueden presentar problemas conductuales o sensoriales puesto que según la clasificación antes mencionada podemos observar que prevalecen los problemas de conducta adaptativa.

1.2.5 Repercusiones

El padecer una discapacidad intelectual puede repercutir al individuo en su vida diaria ya que afecta su desenvolvimiento en el contexto social, escolar, familiar y laboral, al presentar dificultades para comunicar sus sentimientos y emociones a su entorno e

incluso la limitación de usar un lenguaje adecuado siendo estas algunas de las situaciones que causan exclusión a este sector (Moreno y Rojas, 2013), a continuación se presentan las repercusiones que tiene la persona en cada ámbito de su vida:

Familiar

Cada familia define su dinámica y estilo de vida con relación a sus integrantes, este sistema es el principal proveedor de herramientas para cumplir las funciones que la sociedad espera, el nacimiento de un hijo con discapacidad es un hecho inesperado se cambian las expectativas de la familia, lo cual repercute en la dinámica familiar, las relaciones entre cada integrante, los roles establecidos, esta situación los pone en un estado de vulnerabilidad a la hora de que algún integrante asume el rol del cuidador primario, es quien se encarga de apoyar al niño con discapacidad en sus actividades diarias, esta situación puede afectar a la familia en distintas áreas como en la salud, económico, social y bienestar psicológico (Guichá y Navarro 2007; Franco, 2021).

Escolar

En el ámbito escolar el niño muestra dificultades de aprendizaje dependiendo del grado y tipo de discapacidad diagnosticado, afectando su rendimiento académico (Toro, 2018).

Laboral

La falta de oportunidades en lo laboral es más difícil para las personas con discapacidad ya que para el resto de la población por su falta de información las consideran como personas poco productivas, así como inferiores a los demás por lo cual esto deriva una actitud de rechazo e incomodidad, algunas empresas son poco accesibles para ofertar vacantes a personas con discapacidad dificultando el desarrollo de competencias profesionales, así como la falta de sensibilización (Gómez, 2014).

Estas áreas van de la mano ya que desde el momento en el que el niño con discapacidad intelectual nace se va desarrollando en sistemas ya sea familiar, escolar o laboral, cada uno lo va preparando para tener una vida plena, si bien, puede tener repercusiones tanto el individuo como su colectivo, es por la falta de información y concientización sobre la discapacidad intelectual, es importante crear una sociedad inclusiva, por lo tanto, cada sector gubernamental impulsa programas en cada ámbito como, educación, empleo, salud, cultura que les permite a las personas integrarse con el resto de la sociedad y así

se vaya dando una adaptación, es aquí donde el trabajador social puede intervenir tanto de manera individual, grupal y comunitaria, a través de la utilización de métodos y técnicas que permite que cada ámbito social del individuo se vaya adaptando a una nueva realidad.

CAPITULO II: FAMILIA Y DUELO ANTE LA DISCAPACIDAD

1.1 Teoría general de sistemas

Un sistema se constituye y se mantiene como una unidad que se diferencia conforme a su ambiente, es decir es un conjunto de propiedades que lo distinguen como unidad de una diferencia respecto a su entorno (Luhmann, 1993). Mientras que Bertalanffy considera que un sistema está conformado por distintas partes que se relacionan entre sí para alcanzar un conjunto de objetivos, existen distintos tipos de sistemas como los sistemas cerrados, los cuales no presentan ninguna interacción con el medio que los rodea mientras que los sistemas abiertos si presentan un intercambio con el medio en el que se desarrolla, estos se adaptan para subsistir. Por lo tanto, la teoría general de sistemas tiene como objetivo dar explicación a los principios sobre la organización de distintos fenómenos naturales y sociales desde un marco de referencia conceptual común para las distintas disciplinas; Todo organismo es considerado como un sistema, ya que presenta un orden dinámico de partes y procesos que están en mutua interacción entre sus componentes (Bertalanffy, 1979).

Según esta teoría, la sociedad se considera un macrosistema que está integrado por varios sistemas como la escuela, la iglesia, la familia, entre otros; y al interior de cada sistema hay subsistemas. Es decir, la familia es considerada como un sistema social que comunica e intercambia información entre cada uno de sus integrantes, centrando su estructura en el desarrollo de interacciones consiguiendo una unión entre ellos, permitiendo que se comparta información en forma jerarquizada, de esta manera es posible identificar subsistemas dentro del seno familiar como el conyugal, el parental o el fraterno, donde se establecen reglas y la búsqueda de acuerdos entre sus miembros (Bouche y Hidalgo, 2003).

Los principios básicos de la teoría de sistemas permiten analizar la dinámica familiar, dichos principios son:

1. Totalidad que hace referencia a que el sistema es la suma de todas las partes integrantes que hacen un todo y se relacionan de tal forma que un cambio puede alterar todo el sistema, por ejemplo lo que le ocurre a un integrante de la familia puede afectar a los demás, mientras que el equilibrio es el estado interno que permanece en constante autorregulación, si el equilibrio cambia dentro o fuera de dicho sistema puede ser restaurada por fuerzas correctoras para renovar el sistema en un nuevo estado.
2. Equifinalidad, este principio busca conseguir un objetivo dentro de la familia a partir de diferentes condiciones iniciales y usando distintos caminos,
3. Retroalimentación este es un punto clave para la comprensión sistemática ya que apoya al sistema a regular sus respuestas frente a estímulos externos para mantener su equilibrio interno (Quintero, 2007).

En síntesis, la familia es considerada un sistema entre el individuo y la sociedad por su organización estructural que están unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción, que permite estudiar cada uno de los fenómenos que yacen dentro de esta, así como sus rasgos de personalidad, características de cada uno de sus miembros, funciones de la familia, comunicación, etc., otro aspectos que se puede identificar en la familia son los subsistemas familiares como a continuación se presentan:

1. **Conyugal:** está conformado por los padres, es decir, la unión de dos adultos de diferente sexo que se unen con la intención de crear una familia. La pareja desarrolla las pautas en las que cada esposo debe cumplir y comprometerse, para lograr un sentido de pertenencia, este subsistema se ha ido transformando y se han creado nuevas tipologías, como por ejemplo la familia uniparental, la cual uno de los esposos se ausenta dejando la responsabilidad completa al otro conyugue.
2. **Parental:** este subsistema es formado cuando se obtiene la llegada de un hijo, para tener un funcionamiento eficaz se requiere que los padres e hijos acepten las diferencias de autoridad que se ejerce por parte de los cónyuges.
3. **Fraterno:** se refiere a la relación que existe entre hermanos, en donde sus relaciones con iguales, aquí los niños aprenden a negociar, cooperar y competir.

Como todo sistema se deben establecer reglas o normas, estas pueden ser universales, claras y explícitas como respeto a los padres, lealtad a la familia, es aquí donde se

designan los roles de acuerdo con las expectativas y normas de un grupo social, haciendo énfasis en la conducta de las personas que ocupa una posición particular; la Confederación Iberoamericana de Medicina Familiar (2017) menciona que los roles familiares son el papel que cada uno de los miembros realiza dentro de la familia como: papel de madre, padre, hijo o hija; cuando establece la posición, al mismo tiempo se están definiendo responsabilidades y privilegios, la familia mediante la interacción va asignando roles a cada uno de los integrantes.

Los roles familiares están relacionados con los procesos familiares como la socialización, altruismo, culturalización e identificación, ya que la familia es el primer grupo o sistema en que los niños o niñas aprenden a asumir y ejercer papeles que los preparen para enfrentarse al mundo.

1.2 Conceptualización de familia

La familia es el núcleo primario que promueve la satisfacción de necesidades básicas del ser humano fomentando el crecimiento y desarrollo de cada uno de sus integrantes, así como el fortalecimiento en todos sus aspectos de la sociedad en general; la estructura social se puede ver afectada si dentro de los núcleos familiares se cran problemas, una unidad tan íntima e inmediata puede afectar además de a sus propios miembros a sus grupos sociales más extensos (Sánchez, 2008).

La familia es considerada como una de las instituciones más antiguas en la sociedad humana, las instituciones sociales son uno de los artefactos más transitorios ya que conforme van pasando los años estos sistemas se van modificando conforme a las necesidades que presenten (Fromm, et al.,1970). Por su parte Engels (1975), menciona que la familia es un grupo de personas unido por un vínculo de pareja, consanguíneo o de algún otro tipo de situación, es una unidad jurídica social y económica, la principal fuente de la vida social desde la antigüedad.

Es importante mencionar la historia de la familia ya que así podemos observar cómo se ha ido modificando a través del tiempo, a continuación, se exponen las distintas formas de la familia en distintos momentos históricos, donde podemos observar que en cada época la familia se iba adaptando a su nuevo contexto y necesidades que se les presentaban:

La familia en el México prehispánico

La familia se organizaba mientras que el jefe o el padre de familia era considerado como una persona sabia por ser del sexo masculino y por su edad avanzada, él se encargaba de enseñarle a los hijos varones la búsqueda de comida con el fin de ser “proveedores del hogar” también se criaban con una disciplina sumamente estricta, desde edad muy temprana, mientras que la madre tenía el rol de recolectar semillas, frutas y vegetales para alimentar a los miembros de la familia, además educaban a los hijos a tenerle respeto a su padre (Pearson, 2001).

La familia en el México colonial

Durante esta época se enfrentaron culturas totalmente diferentes, en la familia formada por los europeos el padre era la máxima autoridad, la que tenía el respeto, salvo cuando actuara en contra de la ley de Dios, lo mismo pasaba con las familias de los españoles que nacían en México quienes eran conocidos como criollos y los mestizos que eran descendientes de los españoles y los indígenas. Es decir, el padre educaba a los hijos varones, les enseñaba a cultivar o también oficios artesanales y la madre se encargaba del cuidado de la casa, preparaba los alimentos. Las responsabilidades de los hijos dependían de la edad y del sexo, el hijo mayor recibía la mayoría de los bienes que tenía la familia, los títulos y la responsabilidad de encargarse por el sustento de las demás miembros de la familia, así como de cuidar el honor de las hermanas, todos debían obedecer al hermano mayor, los hijos recibían la educación de su propia familia; al contraer matrimonio las familias se juntaban para organizar empresas familiares en la minería, comercio o agricultura, cuando una pareja se unía en matrimonio, la familia de la mujer otorgaba un dote, es decir daba bienes económicos que contribuían a incrementar las posesiones de una nueva familia (Malvido, 2006).

La familia en el siglo XIX

Las familias se dedicaban a la agricultura donde participaban hasta los niños más pequeños, ellos se encargaban de cuidar las aves y juntar la leña y la mujer realizaba las

tareas domésticas como comida, ropa y cuidaba a sus hijos, el hombre seguía siendo autoridad en la familia y aportaba el sustento económico; el compadrazgo era una relación que se veía frecuentemente, gracias a esto los niños que quedaban huérfanos se salvaban del abandono, porque la muerte materna era muy común por la falta de atención médica, originando acontecimientos importantes, por ejemplo: *En el siglo XIX* se suscitó un acontecimiento muy importante para la familia ya que en 1844 un grupo de mujeres mexicanas hermanas de la caridad iniciaron a manejar hospitales, consolaban y cuidaban enfermos, estas mujeres aprendieron a leer y escribir, sucesivamente otras se formaron como maestras y comenzaron a salir a trabajar fuera del hogar (Arrom, 1991).

Las familias en el siglo XX

En las últimas décadas surgieron cambios importantes para la familia, la mujer adquirió más poder entorno a las decisiones familiares, sin embargo, sus responsabilidades aumentaron, la incorporación de la mujer al trabajo en la industria o en el comercio no influyeron para que dejaran de lado sus tareas domésticas dentro del hogar ya que estas eran conocidas como una tarea para mujeres (Rabell 2014).

La familia tuvo un cambio ya que los hijos iniciaron a realizar trabajos dentro del hogar y se pusieron en tela de juicio a los roles tradicionales que fueron asignados durante años a los hombres y mujeres, así como las actitudes de sumisión y dominio, si bien, las relaciones familiares eran más abiertas hasta cierto punto, también se incrementaron los divorcios, fueron más visibles la violencia familiar entre otras problemáticas; La sociedad ya no reconoce a los padres el derecho del futuro que quieran sus hijos, la educación se volvió obligatoria y un derecho de los niños, la escuela refuerza los valores familiares y a su vez modifica otros. Ahora podemos observar que la autoridad del padre ya no es tan rígida como en el pasado, presenta la oportunidad de relacionarse con los hijos y su mujer a través del dialogo, el acuerdo y la tolerancia (Robles, 2013).

Familia en el siglo XXI

La familia es vital para una sociedad, así lo menciona Montoro (2004) en su conferencia "La familia en su evolución hacia el siglo XXI", porque es una fuente de economía, que permite un orden social para la vida; La familia fue y sigue siendo uno de los pilares con

más firmeza dentro de la comunidad y colectividad humana ya que tiene una base sólida y confiable; ha pasado por diferentes transformaciones dependiendo las necesidades a las cuales se va presentando, es decir, la estructura y los roles familiares se han modificado, además ahora se pueden observar diferentes tipos de familia. Esto nos habla de que la familia está en constante cambio y aquí podemos observar la transformación de la familia mexicana, cabe mencionar y analizar que actualmente conservamos algunas de las organizaciones de la familia, podemos identificar cuales cambios nos han beneficiado o perjudicado, es decir que tenemos la elección de decidir qué tipo de familia queremos en un futuro para lograr un bienestar social.

La familia es fundamental para el crecimiento y bienestar de cada uno de los integrantes en particular de los niños, ya que debe recibir la protección y asistencia necesaria para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad puesto que dentro de la familia se transmiten valores, educación, estabilidad y amor.

1.3 Funciones de la familia

La función de la familia hace referencia a la asignación de tareas y responsabilidades tanto internas como externas de cada miembro en la familia sobre diversas situaciones o deberes para mantener estabilidad en el hogar, existen varios enfoques de las funciones familiares de acuerdo con Campos (2009) y Martínez (2007) como a continuación se describen:

1. **Función biológica:** La familia cumple con mantener la especie humana a través de los años a través de la procreación de individuos.
2. **Función educadora:** A lo largo de la vida la familia se encarga de educar a los integrantes del núcleo familiar en distintas facetas tanto de la personalidad de cada uno, así como habilidades y actitudes, en la forma en cómo se relaciona o comunica con los demás, en cada uno de los niveles de desarrollo desde que nacen los padres se encargan de enseñarles a hablar, andar, correr, etc., conforme el niño va creciendo los lazos maternos y el familiar van disminuyendo sin romperse del todo y los factores externos comienzan a influir en la educación del individuo.

3. Función socializadora: La familia se encarga de instruir a la familia para la integración a la sociedad, es decir como institución establece una serie de valores, comportamientos, ideologías, culturas y normas que se ven reflejados cuando un integrante se relaciona fuera de la familia en su contexto social, este es un proceso que se presenta a lo largo de la vida e implica una relación recíproca entre una persona y sus semejantes.
4. Función económica: La familia es la primera institución socioeconómica en la cual se desenvuelve el sujeto, ya que los padres se encargan de proveer alimentación, vestimenta, educación y salud para la subsistencia de cada integrante.
5. Función psicológica: La familia dentro de este sector se encarga de ofrecer apoyo emocional afectivo a cada uno de sus integrantes con la finalidad de fortalecer la identidad y aceptación de cada uno de ellos.
6. Función espiritual: La familia es un pequeño grupo donde se adoptan ciertas normas, valores y sentimientos que forman parte de la conducta, así mismo, se les transmite la espiritualidad dependiendo del tipo de religión que profesen dentro del seno familiar, a donde les enseñan a venerar y honrar a su dios dado el caso.

Estas funciones permiten que la familia sea una unidad bien definida donde se optimiza el bienestar para cada uno de sus integrantes.

1.4 Tipologías de la familia desde su conformación

La familia ha sido considerada como base de una sociedad pues en ella se desenvuelven aquellos grupos en los que se transmiten enseñanzas y valores para enfrentarse al mundo real, influyendo notoriamente en el desarrollo emocional y social de cada miembro lo cual puede ser un factor importante desde la composición de sus integrantes, Quintero (2007) postula distintos tipos de familia que a continuación de presentan:

1. Familia nuclear: Está conformada por padres e hijos que están unidos por lazos de consanguinidad y viven en un mismo hogar.
2. Familia extensa: Se integra por una pareja con o sin hijos y por otros miembros de la familia como los abuelos, tíos, primos entre otros, comparten el hogar y algunas funciones.

3. Familia uniparental: Una familia conformada por la madre o padre que se hace cargo de los hijos, esto sucede cuando existe una separación, divorcio o fallecimiento de alguno de los cónyuges.
4. Familia reconstituida: Familia conformada por una pareja, uno o ambos integrantes son divorciados con uno o más hijos de su matrimonio anterior.
5. Estructura unipersonal: está conformada por una sola persona la cual no comparte la vivienda, esto surge por decisión propia o por alguna otra necesidad.

A lo largo de la trascendencia de los tiempos las familias han ido caracterizándose en base a su estructura y los estilos de vida en los cuales se han desarrollado para conformarse como grupo familiar, se van creando cada vez más diferentes tipos de familia, ya que se van adaptando a las nuevas generaciones e ideologías, por ejemplo, las familias formadas por los llamados matrimonios igualitarios, por personas de un mismo sexo o las constituidas por tres o más personas del mismo o diferente sexo que mantienen relaciones entre sí, a través de lo que han llamado el poliamor, pueden tener hijos biológicos o adoptados, según sea el caso (Fiex, 2020). Los cambios históricos de igual manera han tomado un papel importante para las nuevas generaciones, la ética de hacer valer los derechos hoy en día permite que los grupos familiares se desenvuelvan libremente en una sociedad.

Dando prioridad de que no se extingan estas redes de apoyo que son un pilar fundamental de cada individuo e indispensables para reconfortar la auto realización de cada miembro.

1.5 Dinámica familiar

La dinámica familiar es considerada como un mecanismo funcional, son interacciones que se presentan al interior de la vida doméstica a partir de relaciones de parentesco y afinidad, comprendiendo las diversas situaciones desde un enfoque social y de conducta entre todos sus miembros en el que están presentes las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y con el contexto externo (Viveros, 2010).

La dinámica familiar según Alviar, Alzate, Bedoya, Bravo, Cano, Gallón, Gómez, González, Monsalve, Ramírez, Sepúlveda y Velásquez (2006), se caracteriza por el cumplimiento eficaz de sus funciones lo que permite mantener un estado de bienestar y estabilidad dentro del grupo, pues la importancia de una dinámica familiar origina comunicación y constancia del desarrollo de la misma en la que desenvuelve la capacidad para mantener orden y prevalencia de sus integrantes que permitan formar un sistema de relaciones en el cual se desarrolle la entidad y autonomía de cada uno de sus miembros, así mismo, se tiene que la familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

La dinámica familiar busca realizar alianzas afectivas entre padres e hijos, para cumplir las primeras responsabilidades dando apertura a la aportación de sus funciones. Cada familia define su estilo de vida propio, su dinámica en relación con sus integrantes.

1.6 Ciclo vital

Es considerado como un proceso de desarrollo por el cual la familia va evolucionando y pasa por distintas etapas las cuales presentan momentos críticos sucesivos que deben superar para mantener el equilibrio y adaptación en el sistema familiar; en cada etapa varían las reglas, roles y se modifican los límites de cada uno de los integrantes puesto que se busca satisfacer las necesidades de cada uno, así mismo, se busca que cada uno se desarrolle e independice como persona, para que en un futuro cada uno pueda cumplir con su propio ciclo (Cabrera y Guamán, 2021).

En relación con las etapas del ciclo familiar se retoman aportes de los siguientes autores Estremero y Bianchi, (2004) y Díaz, (2008), siendo las siguientes:

Constitución de la pareja

La primera etapa está caracterizada por la formación de una nueva pareja que da inicio a la familia, cada uno trae consigo creencias, modalidades, estilos de vida y expectativas que se fueron creando conforme a sus familias de origen, sin embargo, al consolidar un nuevo sistema deberán que adaptarse cada uno a su nueva vida, tendrán que negociar

para crear su propia identidad como nueva familia de manera que tendrán que aceptar las diferencias y mantener su propia individualidad.

Al momento de la creación de la pareja se pueden generar momentos de crisis o tranquilidad, es normal ya que la pareja está pasando por un proceso de adaptación, se establecen las funciones de la pareja, forma de convivencia, grado de intimidad emocional y sexual, se establecen o negocian los límites que regulan la relación de la pareja y familias de origen, así como: amigos, vecinos, entre otras personas.

Nacimiento y crianza

En esta etapa la pareja recibe el nacimiento de un hijo, se crean nuevos roles y funciones que son definidas tales como la función de padre y madre, ellos se encargan de brindarle atención y cuidados al recién nacido.

La madre forma lazos afectivos estrechos con él bebe lo que permite interpretar y descifrar las demandas de cuidado y alimentación cuando el hijo lo requiera, mientras que el padre participa desde fuera sosteniendo la relación y formando vínculos entre madre-hijo/mundo exterior. Durante este periodo la pareja sufre algunos inconvenientes ya que surge cierta tensión entre la pareja por que la madre presta más atención al recién nacido que a la pareja, esto conlleva a los reproches, la depresión, cansancio de ambos padres, dificultad para ponerse de acuerdo en cómo y cuándo hacer las cosas; después de cierto tiempo el hombre deberá recuperar a su mujer como pareja y a su hijo en relación con él.

Hijos en edad escolar

Esta etapa surge cuando se da el primer desprendimiento del hijo del seno familiar, la etapa es importante ya que evoluciona la familia y la red social se ampliará para el niño ya que comenzará a relacionarse con personas fuera de la familia, el niño convivirá con una nueva institución, con maestros y compañeros, donde realizara nuevas actividades y tendrá nuevas responsabilidades y se pondrán a prueba todas las enseñanzas que la familia estableció en los primeros años de vida como: límites, reglas, comunicación, socialización, relación con la autoridad y pares, etc.

Adolescencia

Esta es una etapa donde la familia y los individuos sufren grandes crisis ya que surgen cambios en todos los integrantes de manera interna y externa. Por un lado, el adolescente sufre grandes cambios tanto físicos, sociales y de identidad sintiéndose incomprendido, sus relaciones con el exterior comienzan a expandirse, comienza a interactuar en espacios donde los padres no son invitados a participar, para el adolescente esta etapa conlleva un sinnúmero de emociones tanto placenteras como desagradables, se encuentra en búsqueda de su autonomía en lo emocional y mental, sus relaciones primordiales son con sus pares o grupos de amigos esto le permite alejarse de su hogar pero sin perder a sus padres, por momentos, el adolescente suele ser un tanto difícil de manejar y comprender por los padres, familia y la sociedad en general.

Es indispensable que los padres establezcan límites firmes y claros y que en algunas ocasiones estos se puedan negociar para que el adolescente sienta que tiene su individualidad y espacio, así se establece la confianza entre padres e hijos y se sentirá seguro para recurrir a ellos en caso de necesitarlos, por lo contrario, cuando no se establecen límites firmes el adolescente se puede sentir desamparado y crear una serie de problemáticas tanto para él como para la familia.

Por otra parte, los padres pasan por la crisis de la adultez, en esta etapa la pareja siente que sus años han pasado y han dejado de ser jóvenes, existe una evolución de todo lo realizado, los padres se encuentran nuevamente como pareja.

Casamiento y salida de los hijos del hogar

Esta etapa es conocida como “el nido vacío”, se presenta cuando se pone a prueba la capacidad de desprenderse de los hijos y que nuevos integrantes como el cónyuge o la familia política se integren, los hijos iniciaran una nueva etapa ya que formaran su propia familia y se iniciara un nuevo ciclo familiar por lo cual los padres deben de reconocer a la nueva familia como un sistema independiente donde su organización o características serán establecidas por la nueva familia.

Pareja en edad madura

La pareja pasa por nuevos cambios, se reencuentran entre ellos como pareja y esto influye en si la pareja continúa unida o no, por otra parte, llega el fin de la vida laboral, este suceso es tomado como una oportunidad para disfrutar de los nietos o realizar algunas otras actividades y proyectos, en esta etapa se crean nuevos roles dentro de la familia los cuales permiten a la pareja cumplir con la función de abuelos,}.

Ancianidad

Esta etapa sucede cuando la pareja llega a la tercera edad, los cuales pasan por cambios físicos como emocionales, los abuelos se encargan de transmitir costumbres, historias a las nuevas generaciones las cuales permiten establecer una identidad familiar.

1.2 Duelo de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual

El duelo es definido como un proceso psicológico que el ser humano enfrenta después de una pérdida de cualquier objeto como el fallecimiento de un ser querido, del trabajo, de un ideal etc. del cual se tiene un apego emocional, el duelo trae consigo alguna desviación de la conducta que se tiene normalizada (Fonnegra, 2001), mientras que para Castro (2007) define el duelo como un proceso por distintas situaciones como la pérdida de las capacidades físicas o psicológicas así como la pérdida de un ideal establecido, durante este tiempo la persona experimenta sensaciones, sentimientos y pensamientos que no son agradables, pero necesarios para salir fortalecidos de la pérdida.

Las expectativas de los padres tienen una importante influencia en las reacciones ante la noticia de la discapacidad que presenta su hijo, lo que lleva a insertarse en un tema complejo pero fundamental para el entendimiento y comprensión del proceso de aceptación de tener un hijo con discapacidad; ya que, como menciona Olivar. F (2013), todos los padres tienen expectativas referentes a su hijo, por lo que es fácil de imaginar el profundo choque y desilusión que ellos experimentan ante la noticia de que su niño no solo va a ser deficiente, sino que ni siquiera va a ser autosuficiente.

La llegada de un hijo con discapacidad es un hecho impredecible e inesperado que impacta el seno familiar por dicha noticia provocando diversas crisis familiares, este proceso es considerado como un duelo, ya que implica la pérdida de proyectos, sueños

y autoestima, así como de un estilo de vida que ya no volverá a ser el mismo para la familia y la persona que padece dicha discapacidad (Ordoñez, 2016).

Todo proceso de la familia comienza con la decisión de tener una vida en pareja hasta el momento de la llegada del primer hijo o hija; por lo que, para la mayoría de las personas, la llegada del bebé es un fenómeno inolvidable y muy importante, ya que consolida una nueva etapa para la vida de la pareja, es decir, se convierten en padres y madres. Sin embargo, cuándo este bebé presenta algún tipo de discapacidad los padres pueden reaccionar de maneras distintas por lo cual es considerado como una etapa de duelo como se mencionó anteriormente.

1.2.1 Proceso de duelo

La familia pasa por etapas de duelo, Kübler Ross, (2006) establece 5 fases por las cuales se pasa por un duelo, estas no son lineales, es decir se pueden dar de manera diferente.

1. **Negación:** La primera reacción del ser humano al recibir una noticia no favorable para la persona es la negación, que es considerado como mecanismo de defensa que se dispara ante la angustia para dar tiempo a la persona a actuar ya que el mensaje paraliza al afectado y le cuesta aceptar la realidad.
La primera reacción de los padres es negar la situación y usan frases como: “mi hijo estará bien” o “el doctor hizo un mal diagnóstico”
2. **Ira:** En esta etapa la persona pasa por distintas emociones relacionadas con la ira, como el enojo, frustración e impotencia por no poder modificar la situación, el individuo busca culpar a distintos factores, personas, como a su esposo o esposa, doctores o enfermeras que la entendieron durante el embarazo, a Dios o a ellos mismos con la finalidad de desquitarse y canalizar sus emociones de manera temporal.
3. **Negociación:** En esta etapa la persona trata de mantener la esperanza de que la situación cambie por algún otro factor, como por ejemplo cuando se da la noticia de que los padres esperan un hijo con discapacidad, la pareja se reusa a aceptar la noticia y comienza a buscar otros diagnósticos, así como posibles tratamientos.
4. **Depresión:** En esta etapa la persona comienza a aceptar la realidad de la pérdida generando sentimientos de tristeza, desolación y síntomas de estados depresivos, como el aislamiento o falta de motivación.

5. Aceptación: Esta es la última fase por la cual la persona pasa, la aceptación es considerada como la calma que apoya a la comprensión y la reflexión del duelo pasado.

Estas etapas de duelo son necesarias para la familia ya que apoya a la aceptación de la nueva realidad a la que se van a enfrentar y se vayan implementando nuevas estrategias para la familia con apoyo de especialistas enfocadas a la discapacidad para mejorar la calidad de vida de la familia y de la persona con discapacidad, ya que muchas veces los padres presentan ciertas dificultades en las decisiones para un buen desarrollo de vida para su hijo con discapacidad.

1.2.2 Nivel de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual

Cuando una familia cuenta con un integrante con discapacidad afecta su nivel de vida ya que como se ha mencionado anteriormente esto afecta en la dinámica y roles familiares, así como en la economía, el empleo y en la salud de los integrantes, en ocasiones presentan índices de estrés, esta situación desequilibra el sistema familiar ya que afecta a cada miembro, si bien se percibe de una manera negativa si la familia se adapta puede tener un bienestar familiar apropiada (Verdugo, 2012).

El vínculo familiar se modifica ya que la noticia causa un impacto a nivel familiar, esto se puede dar de una manera positiva, es decir, la pareja se puede mostrar más unida y fortalecida lista para afrontar cualquier complicación o adversidad, mientras que en otros casos puede ser todo lo contrario, la pareja se puede fracturar provocando una serie de conflictos o incluso la ruptura conyugal, cualquiera de las dos situaciones se puede dar antes del nacimiento o tiempo después debido a esto los roles familiares se alteran, al hablar de roles hacemos referencia a las actitudes que desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar con la finalidad de que ésta tenga un equilibrio en distintos niveles, aquí surge el rol del cuidador primario (CP), que es quien atiende de primera instancia las necesidades tanto físicas o emocionales de la persona que padece una enfermedad, en este caso sería al hijo con discapacidad intelectual, por lo regular quien toma este papel es alguno de los padres y en algunos casos el hermano mayor (Ordoñez, 2016).

Diversos autores han realizado estudios en los cuales se muestra la cantidad de estrés que conlleva ser el CP y definen que la familia puede presentar distintas dificultades a nivel económico, sobrecarga en las funciones familiares, depresión vida social limitada, así como en el ámbito laboral y de ocio, dependiendo si la discapacidad es mental o física y su grado de severidad (Paola Di Giulio et al. 2014).

El cuidado del niño presenta una sobre carga para el CP ya que es quien se encarga de realizar actividades referentes al niño como: llevarlo a citas médicas, rehabilitaciones programadas así como la búsqueda de apoyos en especie o económicas así mismo debe de cumplir con sus roles establecidos dentro del núcleo familiar aunque en algunas ocasiones estas actividades como el trabajo o la escuela las llega a descuidar por poner como prioridad a la persona que tiene discapacidad, lo que conlleva a que la persona presente un nivel de desgaste físico o mental causando estrés, angustia, ansiedad (López, 2015).

Es un hecho que el tener un hijo o hija con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones, no se trata de etiquetar en “bueno” o en “malo” sino de analizar y conseguir comprender los fenómenos que suceden en el interior del núcleo familiar. La negación y actitudes que se toman deben ser trabajadas para ampliar las oportunidades de crecimiento dentro del núcleo familiar, sobre todo dentro de un panorama más amplio en el que permitan trabajar diversos aspectos que pasen desapercibidos por las instituciones primarias como la escuela.

Por lo tanto, la dinámica familiar se ve afectada durante el ciclo vital de las familias, debido a que cuando se tiene un integrante con discapacidad intelectual la familia se enfrenta a los dos ciclos vitales familiares, el ciclo vital normal donde cada integrante cumple su rol o función y el ciclo vital con un hijo con discapacidad intelectual donde se reestructuran los roles familiares y así mismo las funciones de cada integrante, alterando la dinámica familiar ya que se tienen que combinar ambos ciclos durante o después de la llegada de un hijo con discapacidad, en donde también la familia presenta una serie de fases o etapas de duelo que le permitirán afrontar la realidad por la cual están pasando

1.7 Ciclo vital con un hijo con discapacidad

Las etapas del ciclo vital familiar cambian cuando surge la llegada de un hijo con discapacidad, un factor importante es el orden en el que este nuevo bebe con discapacidad nace, ya que no es lo mismo que sea el primogénito, el segundo o el ultimo, como primogénitos, la pareja estaría pasando por una crisis y podría superarla mejor siempre que la relación de pareja esté bien establecida, por otro lado, si es un hijo menor, los padres se habrán acostumbrado a otra forma de educación al hijo y tendrá que cambiar la dinámica, lo que era conocido para ellos se volverá desconocido y ya no tendrían la misma energía, ni física ni emocional (Del Olmoy Herce, 2011).

A continuación, se presentan las siguientes etapas del ciclo familiar con la llegada de un hijo con discapacidad intelectual de acuerdo con los autores Celiméndiz (2004) y Ángeles, (2013), siendo estas:

La familia con niños pequeños

Esta fase es importante porque marca la historia familiar: el diagnóstico de un hijo con discapacidad intelectual se da generalmente en la primera infancia, la aceptación del nuevo integrante requiere una serie de cambios como un reajuste importante en la pareja, en la distribución de roles, las necesidades del bebe, es aquí cuando algún integrante de la pareja debe de renunciar a sus actividades y centrarse en los cuidados del bebe, lo cual ocasiona en algunos casos la frustración, por lo regular, es la madre quien se ocupa de los cuidados; la atención que tiene la madre con su hijo puede generar celos en el padre.

La familia con niños en edad escolar

Esta etapa genera una serie de crisis dentro de la familia ya que inicia la vida escolar del niño, esta nueva red de apoyo que es la escuela puede ser un descanso para la familia ya que comienzan a recibir ayuda de profesionales en torno a la educación del niño que potencian su desarrollo, y, por tanto, su autonomía.

La familia con hijos adolescentes

Durante este periodo al adolescente se le puede dificultar la convivencia en su entorno social y puede sentirse rechazado, afectando su autoestima, la familia observara estas

problemáticas por lo tanto, debe impulsar al adolescente a la integración, por lo general se recomienda que el hijo siga sus estudios en un centro especializado donde se puede sentir integrado, a los padres se les dificulta separarse de su hijo sin embargo, para el adolescente conseguir su independencia es algo importante.

La familia con hijos discapacitados en edad adulta

También conocida como la emancipación “congelada”, en esta fase la persona con discapacidad se enfrenta al mundo adulto, sin embargo, se presenta una dificultad para la integración laboral y social esto se complica por la estigmatización que se tiene hacia las personas con discapacidad intelectual.

Por otra parte, a los padres se les dificulta el dejar que su hijo haga su vida de manera independiente porque la familia no suele estar preparada para la reorganización familiar que debe dar en esta etapa ya que siguen viendo a su hijo como una persona que necesita tener muchos cuidados dado que “han vivido demasiado tiempo con la discapacidad y no con su hijo”, al impedir esto la familia se estanca y no pasa por la etapa del “nido vacío” ni podrá retomar o reconstruir la pareja.

La familia del discapacitado ante la enfermedad y muerte de los padres

Tras la muerte de algunos de los padres trae consigo una carga mayor para el otro conyugue, este duelo de pérdida es difícil para la persona con discapacidad ya que siente la ausencia de su familiar, lo que provoca una reacción agresiva hacia el otro padre, una vez pasadas las etapas de duelo se crea un vínculo más fuerte entre el padre e hijo.

El ciclo vital de una familia suele sufrir modificaciones con la llegada de un hijo con discapacidad, las funciones, dinámicas y transiciones deben ser modificadas y reestructuradas ante esta situación, las crisis familiares y la reorganización suelen ser más conflictivas y retardadas, dependiendo de la familia; en cada etapa se aprenden cosas nuevas que sirven para darle una visión determinada al mundo también permite el pleno desarrollo, por lo cual las familias que tienen un integrante con discapacidad deben permitirse vivir cada fase del ciclo vital de la familia para que la persona que padece discapacidad se sienta autosuficiente y pueda tener una vida plena.

CAPITULO III: TRABAJO SOCIAL- UNIDAD DE SERVICIO DE APOYO A LA EDUCACIÓN REGULAR

3.1 Trabajo Social

3.1.1 Antecedentes

El trabajo social ha pasado por distintos momentos históricos y en ese sentido ha sufrido transformaciones debido a la reestructuración sociopolítica, el autor Lima (1986) propone cuatro etapas que nos permiten identificar y comprender como fue evolucionando la profesión y como se convirtió en una disciplina científica.

Etapas 1. Pre técnica

Esta etapa se ubica desde la antigüedad, edad media y edad moderna hasta mediados del siglo XVIII, esta etapa también es conocida como la ayuda de acción social donde se buscaba satisfacer las necesidades humanas desde la caridad, beneficencia y la filantropía.

La profesión inicia sus bases desde la antigüedad donde las personas necesitadas recibían apoyo por parte de la familia, comunidad vecinal, hermandades y cofradías, que aplicaban el principio a la caridad que consiste en el “amor al prójimo” de una manera desinteresada donde se buscaba brindar protección y ayuda a los enfermos y a los pobres, ofreciéndoles refugio, ropa y alimentos por parte de instituciones cristianas, tiempo después hubo un cambio ideológico por parte de la sociedad donde se tenía la idea de “ayudar al necesitado para salvar su alma y trascender al cielo” surgiendo así las mujeres de la caridad, las cuales eran mujeres con una buena posición económica y social (Skehill, 2007), este tipo de ayuda se daba de una forma desorganizada, el católico Juan Luis Vives uno de los primeros reformadores sociales en Europa mediante la observación de las acciones que realizaban dichas mujeres hacia la atención a los pobres y enfermos, realizó una sistematización de la práctica de ayuda a los necesitados proponiendo el primer servicio organizado de asistencia social (Castro, 2020) con base en estos sucesos se comienza a organizar la limosna como beneficencia, mientras que en Estados Unidos e Inglaterra se creó la nueva filosofía de “beneficencia científica” la cual se refería a que la beneficencia es la ayuda asistencial que tenía que ser racional,

secular y empírica, se impulsa la idea de que el estado debe procurar el apoyo a los sectores vulnerables, es aquí donde el Estado se separa de la iglesia y los actos de beneficencia pasan a ser acciones del orden estatal (Zamora, 2013).

En el siglo XVIII en Europa los principios de justicia, igualdad y fraternidad se iban desarrollando principalmente en grupos burgueses y masones quienes retoman a la filantropía como otra forma de ayuda de manera desinteresada ya que nace por el amor al hombre sin ninguna distinción de origen o raza y se enfocaba en promover y generar un bienestar, sin embargo, este tipo de ayuda social fue limitada durante el movimiento de la ilustración, porque ésta trae consigo la seguridad en la ciencia, la educación y el progreso (Huff, 2008).

Etapa 2. Técnica

Esta etapa también es conocida como la etapa de asistencia social, surge desde mediados y fines del siglo XVIII, hasta antes de la segunda guerra mundial, en esta etapa se formaron las primeras escuelas de trabajo social en distintos países y se comenzó a conocer la profesión como servicio social.

Durante la revolución industrial y la revolución francesa hubo una reestructuración sociopolítica y económica transformándose la sociedad feudal en una sociedad capitalista la cual trajo consigo problemáticas sociales como la pobreza y las migraciones humanas que aumentaron notoriamente, orillando así a buscar otras formas de abordar y aminorar los efectos ocasionados, se establecen reformas para atender los problemas sociales que incluían servicios de educación, ayuda legal y servicios médicos, surgiendo así la asistencia social que mediante procedimientos organizativos y técnicos permitía atender dichas necesidades sin observar las causas que originaban el problema de raíz. También se incorporaron agentes especializados, en su mayoría mujeres, para que trabajaran con el asistido, permitiendo así reconocer la asistencia social como auxiliar de otros profesionales, debido a este acontecimiento en 1869 en Londres se funda la Charity Organization Society (COS) que es el primer intento técnico de profesionalizar la asistencia. A finales del siglo XIX se crea la primera Escuela de Trabajo Social a nivel mundial en Ámsterdam, Holanda, nombrada Instituto de Formación para el Servicio Social, de igual manera, la COS crea la primera escuela de filantropía en New York propuesta por la precursora Mary Richmond (Ander-Egg, 1994).

Etapa 3. Precientífica

Esta etapa es conocida como la etapa del servicio social que tiene inicios en el siglo XX al año 1965 de la edad contemporánea. En esta época se incorporan las ciencias sociales en todos los ámbitos, entre los que destaca la conceptualización de la pobreza, se realizan acuerdos para la profesionalización de la asistencia social, por lo cual se incorporan métodos y técnicas pero sin un compromiso ideológico, en 1928 en París se crea la primera organización internacional recibiendo el nombre de Federación Internacional de Trabajo Social (FITS) con la finalidad de representar a los trabajadores y asistentes sociales del mundo (Zamora, 2013).

Se reconocen y se retoman a nivel mundial las propuestas de la autora Mary Richmond por sus libros sobre el “diagnóstico social” “caso social individual” publicado en los años 90’s, donde clasifica la intervención social de manera teórico-metodológica permitiendo reconocer el origen de las problemáticas y desigualdad social, de igual manera enfatizó la necesidad de capacitar a los trabajadores sociales sobre el quehacer profesional para que estos puedan intervenir. Se comienzan a utilizar los diferentes métodos de intervención que son caso, grupo y comunidad los cuales hoy en día se siguen utilizando por los profesionales (Evangelista, 1998).

Etapa 4. Científica

Esta etapa comienza a finales del siglo XX, hasta la actualidad.

A finales del siglo XX el Estado buscaba combatir las problemáticas desde la causa, impulsando al servicio social a mejorar metodologías debido a las necesidades complejas que aquejaban a la sociedad, se reconceptualiza y se comienza a utilizar la definición de trabajo social, se retoma como una disciplina de las ciencias sociales, la cual permite intervenir en distintas áreas o campos de acción profesional aportando mayor cobertura a las problemáticas sociales (Quiroz, 2000), debido a estas etapas podemos comprender como fue evolucionando la profesión y como se convirtió en una disciplina científica.

Antecedentes en América latina

Después de la primera guerra mundial los países latinoamericanos sufren modificaciones económicas debido a un proceso de industrialización acelerado, lo cual fue de manera desorganizada y provocó urbanizaciones no planificadas que trajo consigo problemas sociales lo cuales generaron manifestaciones donde se denunciaban las diversas necesidades sociales que los aquejaban, por ende, fue necesario implementar políticas para generar un bienestar social, de esta manera las élites económicas nacionales, con los gobiernos y la iglesia católica realizan una alianza para apaciguar y adoctrinar a las masas desde diferentes frentes (Parra, 2006).

Por otro lado, en México en la década de los 20's del siglo pasado, tras la revolución mexicana se renovaron instituciones de beneficencia como el Banco Nacional Hipotecario Urbano y de Obras Públicas, Secretaría de Educación Pública (SEP) y la lotería nacional entre otras, en las cuales, se asignó "inspectoras", que eran mujeres viudas y de "buena familia" quiénes realizaban funciones de investigación sobre las problemáticas de casos específicos como los de educación y alimentación de los niños que habitaban casas de cuna, hospicios, escuela de ciegos y de sordomudos etc., durante los años 1923 maestras normalistas quienes tomaron cursos de trabajo social en Estados Unidos se incorporan a misiones formadas por grupos de expertos y ayudantes con la finalidad de dignificar la vida de la población rural, años después se comenzó a plantear la idea de un centro donde se estudiará a los deciles sociales, la causa de sus problemáticas mediante un diagnóstico y pronóstico, en 1933 surge la primera Escuela de Enseñanza Doméstica dependiente de la Secretaría de Educación Pública fundada por Julia Nava de Ruiz Sánchez con la finalidad de educar a las mujeres sobre temas de higiene, alimentación, salud y la educación, se les permitía realizar prácticas de servicio social en los programas de beneficencia pública por parte del estado, mientras que, en Colombia, en 1936 fue fundada la primera escuela de trabajo social que comenzó con su funcionamiento un años después, iniciando con 20 estudiantes, posteriormente, en 1940, en Argentina se inaugura la primera escuela de dicha profesión debido a los procesos de industrialización y urbanización capitalista (Rosado, 2004).

Debido al inicio de la segunda guerra mundial, Estados Unidos busca intervenir en los países latinoamericanos, proponiendo programas para el desarrollo, además, años después se implementaron escuelas de servicio social impulsadas por técnicos

estadounidenses para formar en dichos países profesionales técnicos, debido a este suceso, el presidente Lázaro Cárdenas promovió restituir las instancias de apoyo y creó distintas secretarías como la de asistencia pública, asistencia social infantil para encargarse de los problemas educativos y sociales, para poner en práctica las acciones de la asistencia social con el propósito de evitar las causas de la debilidad social apoyando a la población más vulnerable como a las mujeres, personas de la tercera edad y discapacitados, por ende, se crea el departamento de terapia social, que dentro de sus labores se realizan acciones de trabajo social, es aquí cuando se empieza a reconocer a los trabajadores sociales como personal necesario de una dependencia de bienestar social, siendo ellos quienes tienen contacto directo con la realidad, y comprenden los problemas a atender, para el año 1958 la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) impulsó el programa de trabajo social con un enfoque técnico-científico basado en la asistencia, las primeras alumnas fueron enfermeras, parteras, maestros normalistas (Lorenzo, 2018).

Reconceptualización del trabajo social

A finales de los años 50 y en los años 60 surgieron acontecimientos políticos, económicos, sociales y culturales en América Latina que generaron problemáticas sociales, esto estimuló a los movimientos sociales en distintos países como Colombia donde en 1953 se realizó un golpe de estado, años más tarde en 1956 Venezuela también realiza un golpe de estado en su país, en México de los años 1958 al 1968 se suscitaron movimientos como el movimiento magisterial, movimiento ferrocarrilero, movimiento de los médicos y el movimiento estudiantil y en 1971 el gobierno colombiano cierra el programa de trabajo social en la Universidad Javeriana para reprimir el movimiento estudiantil y profesional de protesta producido por la reconceptualización (Calderón, y Jelin, 1987), con base en estos levantamientos sociales, surgió la necesidad de reconceptualizar el trabajo social rompiendo con “el modelo norteamericano”, replanteando a la profesión con el propósito de convertirla en instrumento de conciencia crítica, autonomía cultural y política y en un medio más de lucha contra la miseria y las desigualdades sociales permitiendo que el trabajador social realizará la función de promotor para “la liberación del pueblo” colocando al trabajo social al servicio de los

derechos fundamentales del hombre y de la democracia económica, social y política, definiendo el quehacer profesional en América Latina (Molina y Romero, 2004).

Debido a estos sucesos la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) en 1976 modifica el plan de estudios ampliando el campo de intervención e impartiendo asignaturas que desarrollaran en los estudiantes una visión crítica e integral de las situaciones socioeconómicas y políticas del país, de igual manera, se planteó la necesidad de transitar del modelo de enseñanza tradicional a la propuesta crítica de la educación, en la que se propiciara la reflexión acerca del quehacer profesional y de su compromiso social, colocando al trabajo social como una profesión de las ciencias sociales (Rosado, 2004).

Se crearon más escuelas de Trabajo Social en varios estados de la república mexicana algunas de estas instituciones la ofertaron como profesión universitaria, sin embargo, la mayoría de escuelas seguían impulsándola como carrera técnica, en los años 1978 y 1979 se generan encuentros entre escuelas de trabajo social con la finalidad de compartir experiencias y conocimientos, en los años 80, Brasil se convirtió en el país de América Latina con más escuelas universitarias de trabajo social contando con 58 y Perú con 10 escuelas de trabajo social, donde algunas eran carreras técnicas y otras carreras profesionales, consecutivamente distintos países reconocieron la profesión como una licenciatura perteneciente a la rama de las ciencias sociales, y en 1982 en México se crea Colegio de Trabajadores Sociales de México A.C con el objetivo de atender las necesidades e intereses de los profesionistas (Valero, 1999).

para los años 90 durante el neoliberalismo el estado perdió sus empresas estatales por lo cual los recursos destinados para la sociedad se redujeron, afectando los programas para las personas consideradas como un sector vulnerable, así mismo surgieron instituciones privadas, empresas y organizaciones no gubernamentales (ONG) con la intención de intervenir en las problemáticas sociales como la inseguridad, violencia, contaminación ambiental, etc. abriendo nuevos campos de intervención profesional permitiendo a los trabajadores sociales expandir sus áreas de intervención (Tello y Ornelas, 2014).

3.1.2 Conceptos de trabajo social

A continuación, se presentan diversos conceptos de trabajo social propuestos por diversos autores con distintas perspectivas.

La Federación Internacional de Trabajo Social (FITS, 2014) propone un concepto global sobre el trabajo social definiéndolo como una profesión que fomenta el cambio y desarrollo social mediante la solución de problemáticas que aquejan al ser humano, utilizando teorías y metodologías para aumentar el bienestar social mejorando las relaciones humanas.

El Trabajo Social desde las ciencias sociales es definido como una disciplina que está integrada por un cuerpo de conocimientos que se integran en distintas áreas curriculares, una metodología de intervención, normas y procedimientos específicos, así como principios éticos, buscando como objetivo determinar las problemáticas sociales mediante distintas funciones como la investigación, administración, orientación entre otras, con la finalidad de lograr el desarrollo humano (Chávez, 2009).

La Universidad Nacional Autónoma de México define el Trabajo Social como una disciplina que mediante su metodología de intervención promueve el conocimiento y transformación de los procesos sociales, influyendo en la participación de los sujetos sociales y en el desarrollo social.

EL trabajo social es una profesión que busca el cambio mediante la resolución de los problemas sociales utilizando teorías del comportamiento y sistemas sociales fortaleciendo la liberación del pueblo en torno a los principios de los Derechos Humanos y la Justicia Social generando un bienestar tanto individual como colectivo (Corella, 2013).

El trabajo social es visto como una disciplina social ya que aplica conocimientos de las ciencias sociales con el objetivo de intervenir de manera científica en los problemas sociales buscando generar nuevos conocimientos que aporten nuevas metodologías mediante la sistematización de la práctica (Aylwin, 1999).

Con base en las definiciones mencionadas se concluye, que se puede concebir al trabajo social como una disciplina que mediante un proceso metodológico busca promover el funcionamiento social en los individuos, grupos o comunidades que se encuentren en estado de vulnerabilidad, mediante acciones centradas en las relaciones sociales para

generar un bienestar social colectivo, lo cual lo ubica como una disciplina de las ciencias sociales. Es una profesión perfectamente estructurada, implica una formación académica formal en instituciones de educación superior, el perfil profesional de egreso está vinculado con las distintas áreas de intervención del sector público y privado, así como con organizaciones de la sociedad civil, mediante la intervención profesional se busca generar cambios encaminados a la satisfacción de necesidades o resolución de problemas.

3.1.3 Especificidad Profesional

La especificidad del profesional es la construcción histórico social que se va transformando a través de un proceso que se enfoca en el ámbito de las relaciones sociales como la realidad social y procesos humanos para desarrollar competencias teórico-metodológicas que permitan una intervención en búsqueda de la transformación social, tomando en cuenta los siguientes elementos de acuerdo con García (1998).

Sujetos sociales portadores de necesidades: también conocidos como sujetos de estudio, son portadores del problema, pueden ser individuos, grupos o comunidades, están involucrados y participan de modo importante en la problemática y requieren de la intervención profesional, en la que también se deben involucrar.

Sujetos sociales portadores de recursos: suelen ser las instituciones gubernamentales, no gubernamentales y privadas quienes brindan los recursos para darles solución a dichas problemáticas.

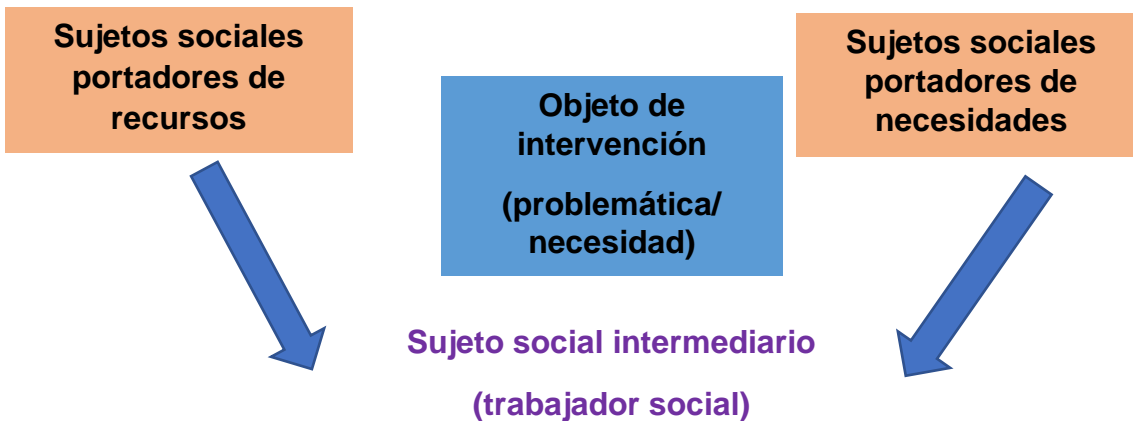
Sujeto intermediario: es el profesional de trabajo social que intervienen en la problemática, siendo el intermediario entre los sujetos portadores de las necesidades y los sujetos portadores de recursos.

Objeto de intervención: el objeto de intervención en trabajo social es considerado como un fenómeno específico y real que origina una demanda, de manera que se identifica mediante la evidencia empírica, múltiple y diversa, es decir, se busca la realidad social de una problemática, donde se comprende y analiza desde un enfoque teórico metodológico para realizar un plan de intervención que permita garantizar el desarrollo

de los procesos y alcanzar el objetivo planteado mediante la participación activa de los sujetos de estudio.

Intervención social: la intervención social son las actividades que se realizan de manera sistematizada y organizada, es decir, es una acción racional e intencional que se fundamenta mediante conocimientos científicos brindando solución a los conflictos o necesidades de los sujetos de estudio quienes son primordiales en la participación de la intervención del trabajo social permitiendo un proceso de cambio social en su realidad (García, 1998).

Imagen 1. Proceso histórico social de constitución de la especificidad profesional.



Fuente: elaboración propia con base a García, 1998

Por lo tanto, para la intervención social el profesional utiliza distintas metodologías dependiendo de las necesidades de los sujetos sociales portadores de la problemática con los que se está trabajando, de igual manera el trabajador social genera un enlace con los portadores de la problemática y los sujetos portadores de recursos promoviendo la participación de cada uno, para darle una solución y seguimiento a dicho problema, generando un bienestar social.

3.1.4 Metodologías de intervención

El trabajo social interviene mediante su metodología clásica en distintas problemáticas sociales a través de la aplicación de los métodos de caso, grupo y comunidad que guían la práctica profesional, permitiendo actuar en función de la población en la que se está interviniendo con la finalidad de impulsar las habilidades de los individuos para que puedan desarrollarse y generarse un bienestar social.

Método de caso

Este método fue impulsado por la autora Mary Richmond en Estados Unidos, como un método específico, técnico e ideológico para la profesión en el que se trabaja la dualidad de la persona humana haciendo énfasis en sus fenómenos psico-sociales y afectivos, con el fin de extinguir el problema individual mediante un proceso de educación que permita la nueva readaptación del usuario o de la familia a una vida normal dentro de su ambiente social (Richmond, 1962), como se aprecia, esta definición está planteada desde una perspectiva psicológica, debido a que en esos años estaba en auge el psicoanálisis y se nota su influencia en lo que señalaba Mary Richmond.

Los orígenes del trabajo social de caso se enfocan en la atención individualizada en donde se destacan elementos importantes como la relación con el usuario, la perspectiva del individuo y la inserción del sistema social utilizando en su intervención un proceso teórico metodológico de cinco etapas: investigación, diagnóstico, plan social, tratamiento social y evaluación de la intervención.

Método de grupo

El método de trabajo social de grupos fue reconocido oficialmente como un método debido a las aportaciones de la trabajadora social Grace Coyle, este método es utilizado cuando el profesional interviene con un conjunto de individuos, analizando la demanda del colectivo y el usuario, mediante la detección factible de las problemáticas experimentadas dentro del grupo, permitiendo así solventar dificultades individuales y colectivas, utilizando la propia potencialidad individual de sus integrantes logrando aumentar la propia interacción entre unos miembros y otros, mejorando el funcionamiento del grupo y de la sociedad (Rossell, 1998).

El proceso de intervención de este método surge a partir de las siguientes etapas la investigación, diagnóstico, programación, ejecución y evaluación.

Método de comunidad

Se conoce como trabajo social comunitario a la forma de intervención profesional con la comunidad, donde se trabaja para intentar satisfacer necesidades básicas sociales y personales con la participación de los habitantes de la comunidad (Lillo, y Roselló, 2010).

Sus inicios tuvieron origen gracias a la “oficina británica de las colonias” donde se estableció un programa de acción social en las colonias de Inglaterra, lo cual permitió que se impulsara en países subdesarrollados, se promulgo como un modelo de trabajo para las comunidades por su desarrollo ideológico y teórico-metodológico.

Su proceso metodológico para la intervención está conformado por las siguientes etapas: investigación, diagnóstico, planeación, ejecución y evaluación.

En síntesis, el trabajador social interviene con distintas metodologías, dependiendo la problemática de la que se trate, por ende, este se apoya con distintas técnicas e instrumentos dependiendo de cada una de las fases del proceso de intervención, esto, con la finalidad de tener un seguimiento y una estructura organizada que le permita definir la problemática y proponer una propuesta de intervención para mejorar la situación.

3.1.5 Áreas de trabajo social

En Trabajo social, son reconocidas diversas áreas de intervención que se han integrado en distintos campos de acción, teniendo como punto de partida la adaptación de generar alternativas para desenvolverse en cada una, proponiendo la participación en los proyectos de trabajo, la integración con las personas o la población con la cual se llevara a cabo y las formas de intervención de manera específica, teniendo en consideración diversidad de grupos o casos los cuales posean ciertas características comunes, la autora Galeana (1999) clasifica tres áreas de intervención que a continuación se presentan:

1. **Áreas tradicionales:** Estas áreas fueron las principales y las primeras que surgieron en la profesión, las cuales se enfocan en atender las problemáticas sociales centrándose en la atención de las necesidades esenciales del ser humano aplicando una metodología previa a un caso, grupo o comunidad, en el ámbito de salud, asistencia social y educación.
2. **Áreas potenciales:** El trabajo social tiene como fin la atención a problemas y necesidades sociales, la metodología tradicional busca la trascendencia de la participación profesional, la cual se enfoca en el mejoramiento del ambiente con procedimientos novedosos poco difundidos y sistematizados, las ramas donde interviene son las siguientes: empresarial, área de promoción social y área de procuración e impartición de justicia.

3. Áreas emergentes: El trabajo social busca para generar alternativas o aportaciones en beneficio de un problema o grupos sociales que no se tienen previstos y que son considerados como urgentes y trascendentes para la dinámica establecida, usualmente, surgen por factores y circunstancias políticas o fenómenos naturales, si bien no existen marcos metodológicos establecidos, el profesional de trabajo social busca generar alternativas con las teorías recientes que vayan acordes a las exigencias de la realidad, algunas de las áreas consideradas como emergentes son: medio ambiente, situaciones de riesgo y/o desastres.

En resumen, en estas áreas de trabajo social surgen distintas opciones de intervención, en cada una de ellas se realizan actividades y funciones según su enfoque, el área de trabajo social que se toma para el presente proyecto de investigación se enfoca en el área tradicional de educación, que tiene por objetivo promover y contribuir el proceso de enseñanza aprendizaje de manera socio pedagógica mediante la intervención de padres de familia, escuela y alumnos; el trabajador social cumple sus funciones de acuerdo a la *tabla 2* que más adelante se expone, sin embargo, el profesional tiene funciones generales de la profesión que a continuación se explican.

3.1.6 Funciones genéricas del Trabajador Social

El trabajador social cumple funciones básicas para su intervención, las cuales de acuerdo con Galeana (1999) y Chávez (2009) son las siguientes:

1. Gestión social: El trabajador social refiere y canaliza a la población que requiere atención especializada dependiendo su problemática social, mediante los recursos institucionales, oficiales, particulares y organismos no gubernamentales.
2. Educación social: Mediante esta función el trabajador social busca generar conciencia en la sociedad acerca de sus recursos, potencialidades, derechos y obligaciones de esta manera contribuye a generar conductas creativas e innovadoras en la población que se interviene.
3. Planeación y programación: Estas funciones auxilian al trabajador social a crear, planear y programar cambios internos y externos contenidos en un programa para cumplir los objetivos determinados mediante el proceso de análisis de la

problemática social a los que se enfrentan, mediante acciones y recursos con la finalidad de promover un desarrollo humano.

3.2 Unidad de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER)

La USAER es una institución técnico operativa, enfocada a brindar apoyo técnico, metodológico y conceptual en centros de educación básica conformada por un equipo multidisciplinario conformado por administrativos, maestros, psicólogos y trabajadores sociales que prestan atención a la población estudiantil que padecen una discapacidad así como a estudiantes en riesgo de ser excluidos, marginados o de abandonar su proceso de escolarización, por falta de adecuación de los contextos a sus necesidades de aprendizaje, impulsando su derecho a la educación y fomentando una educación inclusiva (SEP, 2018).

3.2.1 Estructura Organizativa

La USAER es una institución gubernamental donde se busca brindar una educación digna e inclusiva para todos aquellos alumnos que tienen alguna discapacidad o alguna dificultad que impida su desarrollo psicosocial, promoviendo una educación, enfrentándose a grandes desafíos para brindar una atención educativa de calidad dependiendo las características, capacidades y necesidades de cada individuo (Departamento de Educación Especial Valle de México, 2019).

Misión

Erradicar las barreras de aprendizaje y de participación social asegurando el ingreso, la permanencia y egreso de los alumnos a través de un enfoque inclusivo, trabajo corresponsable, metodologías y apoyos específicos que formen alumnos competentes para resolver situaciones de su entorno socioemocional.

Visión

Presentar una atención inclusiva con un enfoque humanista e innovador con sentido de equidad y relevancia para garantizar la calidad educativa y mejorar las oportunidades de vida en la atención de la diversidad.

Objetivo General

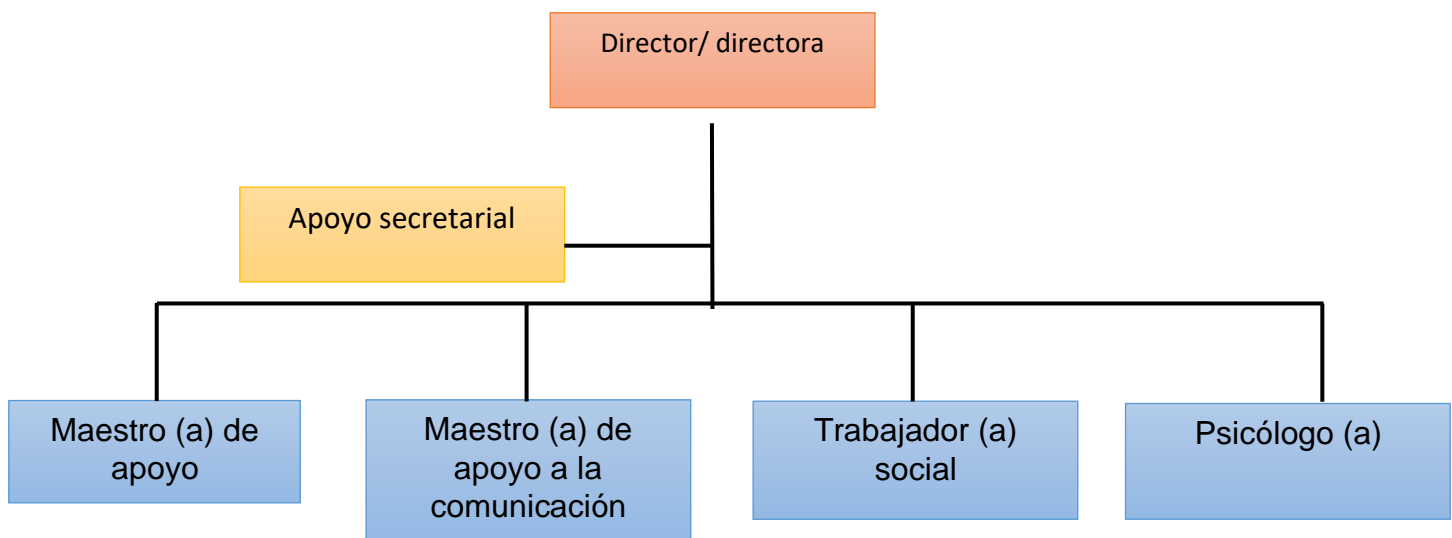
Promover un proceso de atención educativa con calidad, como condición necesaria para la mejora del nivel cultural de todos y todas.

Objetivos Específicos

1. Consolidar el enfoque de competencias en el proceso formativo de los alumnos a través de la comprensión amplia y profunda del diseño del currículum y su reconstrucción cotidiana en los distintos espacios educativos.
2. Impulsar estrategias de formación docente que movilicen los saberes, el conocimiento, los deseos, los afectos, el sentir, el actuar, el imaginar, el comprender, para desarrollar una práctica social como la educación.
3. Coadyuvar en la transformación y funcionamiento de la escuela orientada por el propósito de mejorar el logro educativo.

Imagen 2. Organigrama

Estructura organizativa del USAER No.67



Fuente: elaboración propia con base a la Secretaría de Educación Pública, 2018.

Población a la que Atiende

El USAER No. 67 atiende a alumnos y alumnas de nivel preescolar desde 3 años a 5 años 11 meses, los cuales se dividen en los siguientes grupos conforme a su rango de edad, en primer grado se aceptan niños de un rango de edad de 3 a 3 años 11 meses en, segundo grado de 4 a 4 años 11 meses y en tercer grado de 5 a 6 años de edad (Departamento de Educación Especial Valle de México, 2019), Estos grupos son formados, tomando en consideración las condiciones y características de las instalaciones educativas, así mismo de los recursos didácticos y humanos.

Servicios que Brinda

Los servicios de educación especial se enfocan en apoyar el proceso de integración educativa para los alumnos (as) que tienen necesidades educativas especiales como la discapacidad y/o aptitudes sobresalientes, promoviendo la eliminación de las barreras que dificultan la participación y aprendizaje, a partir de la gestión y organización de un trabajo conjunto y orientado por maestros, psicólogos y trabajadores sociales para que la escuela adquiera elementos técnico-pedagógicos que den respuesta a las necesidades educativas especiales (de Educación Especial, S. D. A. 2018). La USAER No. 67 ofrece servicios a las siguientes tres dimensiones:

Escuela:

- Colabora en la construcción de la planeación escolar, identificando las limitaciones de aprendizaje y participación de los alumnos para así disminuir dichas barreras.
- Promueve el desarrollo de la escuela que tiene alumnos con necesidades educativas especiales como la discapacidad y/o aptitudes sobresalientes.
- Auxilia en la sensibilización comunitaria educativa, da a conocer las condiciones y características de la población que presentan necesidades educativas para lograr la aceptación, respeto y flexibilidad de la diversidad.

Alumnos:

- Brindar la orientación necesaria al personal de la escuela para que esta ofrezca apoyos específicos acorde a sus necesidades de cada alumno, mediante una evaluación psicopedagógica y en la propuesta curricular adaptada de los alumnos.
- Asegurar la participación de los alumnos en clases y en diferentes actividades mediante estrategias metodológicas específicas impartidas por los maestros, trabajadores sociales y psicólogos.
- Promover el apoyo externo de otras instituciones que ofrecen servicios de rehabilitación, médicos o de otro tipo, necesarios y complementarios para el proceso de integración educativa de los alumnos. En la medida de lo posible, se busca que estos apoyos externos sean en turno alterno a la escolarización del alumno.

Familia:

- Orienta en conjunto con el personal educativo a las familias que requiera algún tipo de apoyo específico ante situaciones que estén obstruyendo el proceso de integración educativa de los alumnos.
- Ofrece de manera colectiva con el personal de la escuela, información sobre los apoyos extraescolares que necesitan algunos alumnos, que benefician su proceso de integración educativa y socioemocional.

La institución busca el apoyo entre la escuela y la familia para poder brindar un buen desenvolvimiento para el alumno con la finalidad de lograr que no se sienta etiquetado y se vea como inferior a sus demás compañeros por eso se implementan valores, autonomía, independencia, conocimiento, creatividad, solidaridad, autoestima y aceptación por la diversidad dentro y fuera de la institución.

3.2.2 Funciones del personal

Las funciones y acciones de cada uno de los profesionales que laboran dentro de la institución de educación especial derivan de los perfiles profesionales establecidos dependiendo el área en la que se desenvuelven, a continuación, se presentan las funciones del personal, de acuerdo con el Departamento de Educación Especial Valle de México, (2019).

Director

Deberá basar su labor en los principios éticos que deriven en una práctica educativa de calidad, conocer el contenido de los Planes y programas de estudio, los procesos de aprendizaje de los alumnos, las prácticas de enseñanza, los principios filosóficos y legales que sustentan el servicio público educativo, de la misma manera, atender a la diversidad sociocultural y lingüística de los alumnos, así como la relación entre la escuela y la comunidad.

Maestro de apoyo

El maestro promueve la integración de niños que cursan su educación inicial con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad para que tengan acceso al mismo tipo de experiencias que el resto de su comunidad, también realiza funciones como, participar en la construcción del programa escolar desde un enfoque de equidad e inclusión que de adecue a las necesidades de la comunidad estudiantil, brindar asesorías y dar el acompañamiento al personal de la escuela regular sobre estrategias pertinentes de accesibilidad, diseño universal de aprendizaje, planeación diversificada y ajustes razonables, para el desarrollo de prácticas inclusivas.

Psicólogo

Deberá realizar aplicación y uso de instrumentos desde su área de especialidad, que permitan la identificación, evaluación e intervención pertinente de los alumnos de mayor riesgo educativo y de los que presentan necesidades específicas de apoyo educativo así como apoyar las acciones preventivas para garantizar la inclusión de los alumnos, la sana convivencia, la seguridad de los alumnos, así como los derechos de estos.

Trabajador social

El trabajador social desarrolla múltiples roles en el entorno educativo, así como un amplio y diverso manejo de las metodologías como la intervención de casos, familiar, grupo y comunidad (Avellaneda, 2012).

La profesión de trabajo social brinda alternativas a docentes y padres de familia, impartiendo talleres y pláticas que atienden a las necesidades del menor y garantizan

actividades específicas en conjunto de manera virtual. Se otorgan sugerencias al docente para lograr un impacto favorable y los ajustes de acuerdo con el nivel del niño para priorizar la inclusión educativa.

Tabla 2 Funciones de trabajador social en USAER

Función	Acción
Investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Realiza estudios socioeconómicos a los padres de familia • Elabora perfiles socioculturales de la población escolar con la finalidad de que sirvan de base al proceso enseñanza-aprendizaje
Programación	<ul style="list-style-type: none"> • Diseña programas de atención y apoyo social que refuercen el proceso enseñanza-aprendizaje.
Educación y orientación social	<ul style="list-style-type: none"> • Orienta a la comunidad estudiantil sobre los lugares seguros y con condiciones propicias para el aprendizaje de todos los alumnos, priorizando aquellos con discapacidad y/o aptitudes sobresalientes. • Fomenta la solidaridad y la participación de todos, así como la inclusión de cada uno de los alumnos. • Da seguimiento a las problemáticas familiares que se presentan para identificar como avanza en la satisfacción de necesidades
Asistencia	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión de apoyo y recursos socio escolares con distintas instituciones • Identifica necesidades de la familia, que giren entorno de la situación del alumno y ofrece apoyos en caso de ser necesario. • Si el alumno presenta una necesidad específica, el profesional lo canaliza con alguna institución que ofrezca apoyos complementarios y/o extracurriculares específicos

Fuente: Elaboración propia con base a Galeana, S. (2009) y Dirección General de Desarrollo de la Gestión e Innovación Educativa de la Subsecretaría de Educación Básica, por la Dirección de Innovación Educativa (2006).

El Trabajo Social en el área escolar tiene como objetivo establecer y fortalecer las relaciones escolares y familiares para apoyar en la integración del niño al ámbito escolar por ello, dentro de la institución tiene funciones tanto con los alumnos, como con la escuela y la familia. En virtud de lo anterior, surge el interés de realizar la presente investigación cuyo proceso se describe en el siguiente capítulo, con la finalidad de sugerir acciones concretas para mejorar el proceso de intervención con familias y alumnos con discapacidad intelectual.

CAPÍTULO IV: MÉTODO

4.1 Objetivo general

Determinar el funcionamiento de las dinámicas familiares en familias con hijos que padecen discapacidad intelectual en el USAER No. 67

4.2 Objetivos Específicos

1. Definir el perfil sociodemográfico de los padres familia o tutores.
2. Describir las tipologías sociodemográficas de los alumnos
3. Identificar el funcionamiento familiar en familias con hijos que padecen discapacidad intelectual
4. Distinguir los aportes de intervención del trabajador social en relación con el tema de investigación, a través de la literatura generada.
5. Diseñar sugerencias de intervención retomando los aportes del trabajador social en relación con la vinculación de los hallazgos obtenidos.

4.3 Planteamiento del problema y pregunta de investigación

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas que presenta la persona en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Los factores causales son genéticos, adquiridos, ambientales y socioculturales.

De acuerdo con el Banco Mundial (s.f.), el 15 % de la población mundial, es decir, 1000 millones de personas, sufren algún tipo de discapacidad. Las personas con discapacidad tienen, en promedio como grupo, más probabilidades de experimentar resultados socioeconómicos adversos que las personas sin discapacidad, sin embargo, 1 de cada 100 personas tiene discapacidad intelectual o del desarrollo. Hay más de 268 mil personas con una discapacidad intelectual reconocida (Plena inclusión, s.f.).

En México, de acuerdo con la Secretaría de Desarrollo Social y con datos del INEGI, existen entre 1-2 millones de personas que viven con discapacidad intelectual, es decir, 27.4% reportó 4 o más actos de estigma, y 45% reportó 3 o más actos estigmatizantes, con una media de 2.57 (desviación estándar, DS, 1.69) actos estigmatizantes reportados. La media entre las mujeres fue de 2.62 (DS 1.83) y entre los hombres fue de 2.52 (DS 1.56), Entre las personas con discapacidad y/o algún problema o condición mental hay más mujeres (3 734 665) 52%, que hombres (3 433 513) 48 por ciento (CONAPRED, 2009; INEGI, 2021).

Actualmente existen leyes e instituciones que protegen y promueven un buen desarrollo para el menor, aportando y facilitando servicios educativos adecuados para los niños con discapacidad, por ejemplo la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), tiene como objetivo apoyar a las escuelas regulares que prestan servicios a niños con discapacidad con el propósito central de elevar la calidad de la educación y modernizar las prácticas de enseñanza-aprendizaje con un grupo multidisciplinario como psicólogos, pedagogos, profesores, psicopedagogos incluyendo la figura del trabajador social que tiene como finalidad promover una atención educativa de calidad como condición necesaria para la mejora del nivel cultural, eliminando las barreras que dificulten la participación y el aprendizaje del menor.

El trabajador social interviene dentro de la institución, en funciones de investigación, gestión, orientación, educación así como fuente de acercamiento previo y de extensión para el sector educativo, llevando a cabo la aplicación de estrategias y técnicas desde el trabajo social, dando mayor apertura a las propuestas de intervención, evaluación e incentivación a la participación familiar para mejorar las formas de enseñanza aprendizaje del menor, beneficiando el equilibrio familiar y escolar englobando 3 ámbitos en los que se desarrolla el menor sobre su entorno biopsicosocial (Dirección General de Desarrollo de

la Gestión e Innovación Educativa de la Subsecretaría de Educación Básica, por la Dirección de Innovación Educativa, 2006).

En la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) No. 67, se brindan las funciones mencionadas anteriormente de manera educativa, pero a través de una revisión de los expedientes de los usuarios nos pudimos percatar que no cubre las funciones que se deben dar en conjunto con las familias, justificando así el proyecto de investigación, surgiendo la siguiente pregunta de investigación: *¿Como es el funcionamiento familiar de familias con hijos que presentan discapacidad intelectual, en el USAER No. 67?*

4.4 Tipo de Estudio

Investigación descriptiva, Tamayo y Tamayo, (2007), define a la investigación descriptiva, como la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual y la composición o procesos de los fenómenos, los rasgos y características de un objeto de estudio, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis, busca especificar las propiedades importantes de personas, este tipo de estudio mide y evalúa diversos aspectos, dimensiones o componentes, se guía por las preguntas de investigación que se formulan; se apoya en técnicas como la encuesta, entrevista, observación y revisión documental.

La investigación “Funcionamiento familiar en familias con hijos que padecen discapacidad intelectual en el USAER No. 67, una mirada desde el trabajo social. “es un estudio de tipo descriptivo, ya que como se menciona antes, este cumple con los aspectos más importantes, ya que tiene la finalidad de analizar los efectos que enfrenta la familia con un hijo con discapacidad intelectual en cuanto a los roles, formas de vivir y las alternativas que tienen al alcance sobre su entorno de la mano con la dinámica familiar y las estrategias propuestas por la institución del USAER No. 67.

4.5 Definición de categorías conceptuales

Las categorías conceptuales se desglosan en un conjunto de factores comunicacionales, sociales y situados en el sujeto en el cual se abstrae un aprendizaje de una construcción personal que no se puede desvincular del contexto en el que ocurre, de las experiencias de las que participa de ahí su carácter social y compartido (García, 2005), las categorías

que se consideran en el proyecto de investigación y que darán la pauta para la integración del marco teórico son:

V1: Intervención social

La intervención social se desprende como toda actividad profesional consciente, organizada, planificada y dirigida a actuar sobre una realidad social para estudiarla, analizarla, modificarla, obteniendo alternativas de cambio positivo o de mejora.

La intervención social Según Fernández, De Lorenzo y Vázquez, (2012) es definida como “Una acción o actividad programada profesionalmente de manera organizada y planificada, sobre un colectivo o grupo con el fin de provocar un cambio social” (p. 295).

Considerando al conjunto familiar, la intervención social es la acción organizada frente a problemáticas sociales no resueltas para la integración de los individuos mediante una serie de tareas detalladas con una metodología establecida por el profesional.

V2: Trabajador social

El trabajador social según Kisnerman (1981) define a los trabajadores sociales como profesionales que se dedican al servicio del bienestar del género humano; al uso disciplinado de los conocimientos adquiridos acerca de los seres humanos y sus interacciones, y a la administración de recursos comunitarios para promover el bienestar de todos sin discriminación.

Trabajador Social promueve las capacidades individuales y colectivas que permitan asumir la responsabilidad social. Su función es eminentemente educativa-liberadora y no de manipulación ni paternalismo.

V3: Familia

La familia es una institución social fundamental que une a las personas por un vínculo consanguíneo o por elección en un hogar, conviven de manera organizada y jerarquizada con roles fijos, mantienen un vínculo afectivo, así mismo, viven bajo el mismo techo con un modo de existencia social y económica (Rodrigo, Palacios, 2008).

La familia es el primer grupo al cual un individuo abstraer conocimientos y aprendizajes relativos al ambiente para percibir la realidad y darle un entendimiento significativo al

entorno de las situaciones, cosas y procesos para su desenvolvimiento, generando las pruebas esenciales a lo largo del camino sobre experiencias que forjan el carácter y la personalidad para enfrentarse al mundo.

V4: Discapacidad

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

La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud como parálisis cerebral, locomoción y factores personales y ambientales como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social (OMS, 2011).

V5: Discapacidad intelectual

Según La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, (2011): “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas”. En palabras de Luckasson y cols, (2002), el término discapacidad intelectual es cuando una persona presenta limitaciones en sus habilidades intelectuales en dos o más áreas (sensorio-motriz, lenguaje, cognitiva, socialización [...], aprender con rapidez, aprender de la experiencia, como también, en el aprendizaje del conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, necesarias para funcionar en la vida diaria.

V6: Funcionamiento familiar

El funcionamiento familiar es considerado como la relación que existe entre los integrantes de la familia con base en la comunicación afectiva, los valores y la promoción del desarrollo integral para cada uno de sus miembros, así como la dinámica interactiva y sistémica que se valora a través de las categorías como: la armonía, cohesión, rol comunicación, afecto, permeabilidad y adaptabilidad, relacionando así a cada uno de los miembros de manera positiva.

Cabe destacar que definir el funcionamiento familiar es complejo, pues con cada nuevo sistema familiar constituido, se establecen funciones familiares diferentes como sus dinámicas, creencias, ideologías y fórmulas a las de sus familias de origen, algunas podrían mantener patrones algo parecidas, pero difícilmente iguales (Ortiz, 2013).

4.6 Variables operacionales

Están formadas por una serie de procedimientos o indicadores que describen las actividades a observar para realizar una medición de una variable definida, con la finalidad de obtener más información y precisión de esta (Reguant y Martínez, 2014).

1. VO1: Discapacidad, discapacidad intelectual.
2. VO2: Funcionamiento familiar.

4.7 Definición del universo de estudio

El universo de estudio es toda la población para estudiar que concuerda con una serie de especificaciones y que podrían ser observadas individualmente, en el estudio, las entidades de la población poseen una característica común y da origen a los datos de la investigación (Bravo, 1998)

4.8 Definición de muestra

La muestra es una parte de la población a estudiar, sobre el cual se recolectarán datos, y que tiene que definirse y delimitarse de antemano con precisión, deben ser representativo de la población. La muestra utilizada fue no probabilística ya que la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación (Hernández-Sampieri et al., 2014), con los siguientes criterios de Inclusión: padres de familia o tutores con hijos que padecen discapacidad intelectual, en un rango de edad de 4 a 7 años, con asistencia regular en su educación. La población objeto de estudio o muestra, estará integrada por 160 padres de familia o tutores con hijos que padecen discapacidad intelectual del USAER No. 67

4.9 Adaptación del instrumento

El instrumento es una herramienta utilizada para recolectar datos estadísticos de manera digital o física de un tema en específico, ya sea alguna problemática o un fenómeno determinado. El instrumento facilita la medición de los datos, para que este pueda ser aplicado, debe reunir dos requisitos: la validez y la confiabilidad. (Hernández-Sampieri et al., 2014). El instrumento aplicado fue el Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF) de Velasco Campos y Luna Portillo (2006), está integrado por las siguientes dimensiones: Involucramiento afectivo funcional, Involucramiento afectivo disfuncional, Patrones de comunicación disfuncional, Patrones de comunicación funcionales, Resolución de problemas, Patrones de control de conducta, con 40 ítems, y las siguientes opciones de respuesta totalmente de acuerdo (5), acuerdo (4), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3), en desacuerdo (2) y totalmente en desacuerdo (1).

Cabe mencionar que debido al confinamiento ocasionado por el covid-19 el instrumento se transcribió y se aplicó en la plataforma Microsoft Forms, para que los sujetos de estudio lo contestaran de forma virtual y así no exponer su salud.

4.10 Diseño de la investigación congruente con el método

Existe congruencia con el proceso metodológico que se abordó en esta investigación, debido a que se formuló un objetivo general, se determinó el planteamiento del problema,

así como el tipo de estudio, se determinó la población y muestra, así como el instrumento a utilizar para la captura y procesamiento de la información.

4.11 Especificaciones de la captura de información

Para la captura de la información se aplicó el instrumento Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF), a 160 padres de familia de alumnos con discapacidad intelectual.

4.12 Procesamiento de la información

Conforme a los datos obtenidos con la aplicación del mencionado instrumento, se realizó la captura de la información de manera electrónica usando el software SPSS versión 25, para analizar las categorías y factores con la finalidad de conocer el funcionamiento familiar.

Análisis de resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos durante la investigación relacionados con el objetivo específico número uno, correspondientes al perfil sociodemográfico del padre o tutor.

Perfil sociodemográfico.

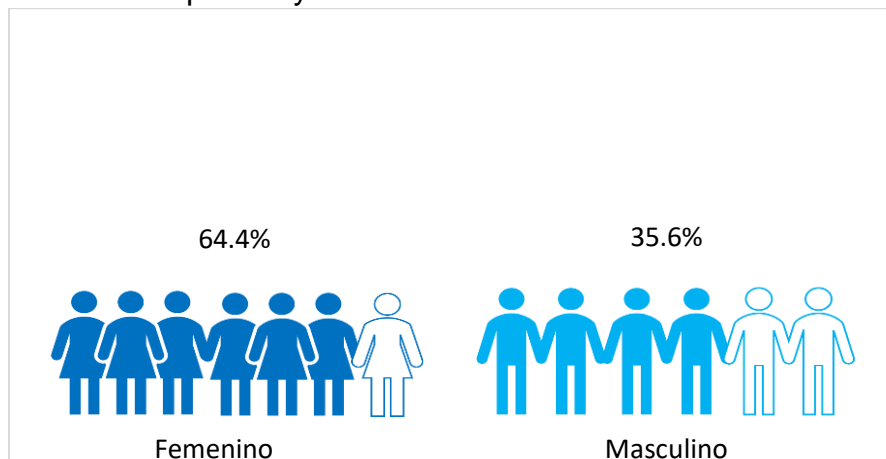
Tabla 3. Edad de los padres de familia y/o tutores

	Edad de los padres y/o tutores
Media	33.45
Mediana	33.00
Moda	25
Desviación	8.783
Mínimo	19
Máximo	60

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación,2022

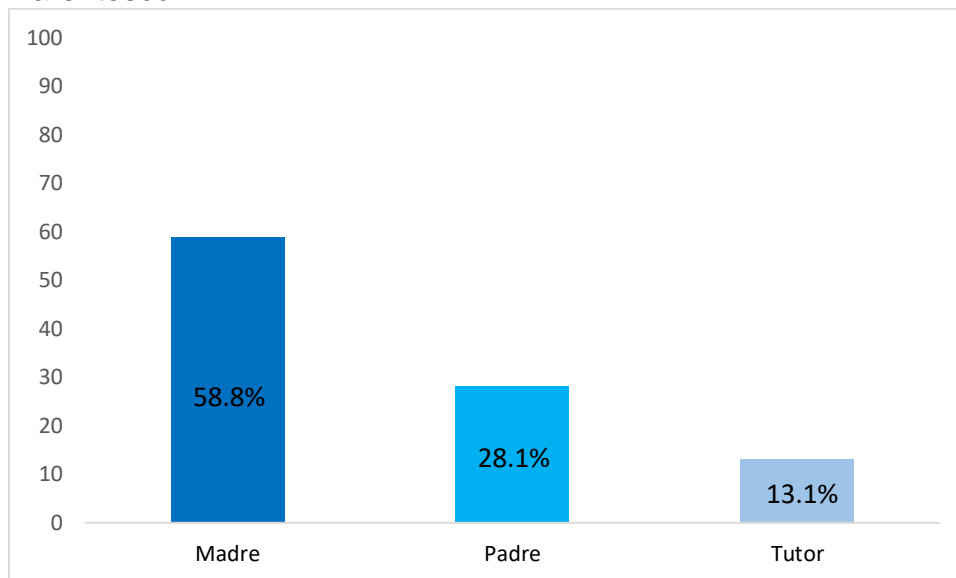
De acuerdo con los datos obtenidos podemos concluir que existe una media de edad del 33.4, la mediana es de 33, de igual manera existe una moda de 25 años y una desviación estándar de 8.7, existe un mínimo de edad de 19 y un máximo de 60 existiendo entre si una diferencia de 41 años entre los participantes de esta investigación.

Gráfica 1. Género de los padres y/o tutores



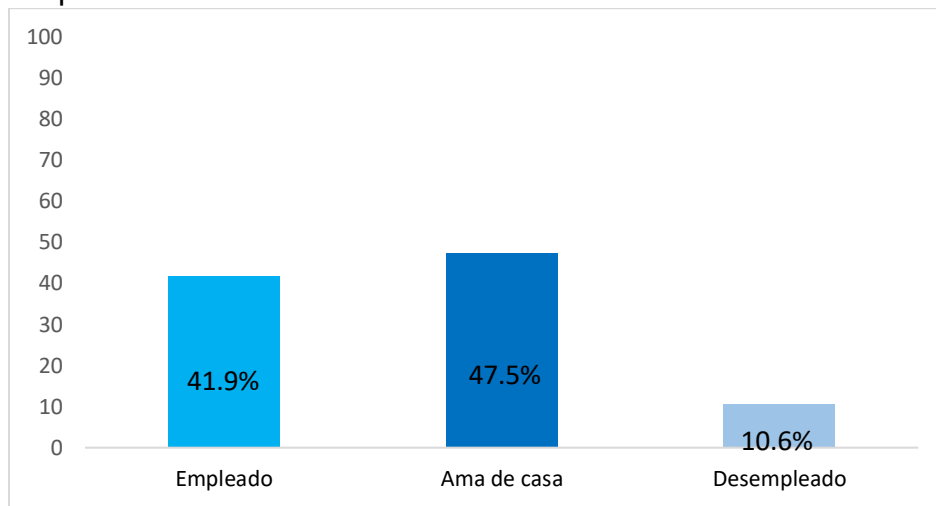
Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación,2022

Gráfica 2. Parentesco



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación,2022

Gráfica 3. Ocupación



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación,2022

A continuación, se hace el análisis de los indicadores sobresalientes, con relación al perfil sociodemográfico: el promedio de edad fue de 33.4, la edad mínima fue de 19 y la máxima de 60, la diferencia entre el menor de edad y el mayor 41 años, el género con mayor participación en la investigación corresponde al género femenino con un porcentaje de 64.4%. Parentesco, 58.8% son madres de familia quienes tienen a su responsabilidad la educación de sus hijos. Ocupación, 47.5% realizan actividades vinculadas con el cuidado y crianza de los hijos, así como del hogar.

Posteriormente se presentan los resultados obtenidos de esta investigación, relacionados con el objetivo número dos enfocado a las tipologías sociodemográficas de los alumnos

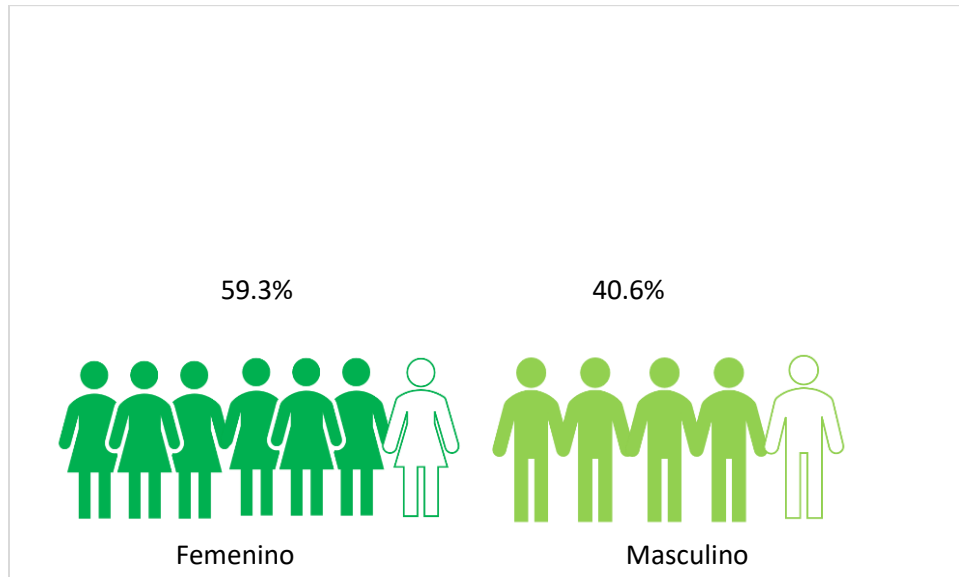
Perfil sociodemográfico de los alumnos

Tabla 4. Edad de los alumnos

	Edad del alumno
Media	6.11
Mediana	6.00
Moda	6
Desviación	.994
Mínimo	4
Máximo	8

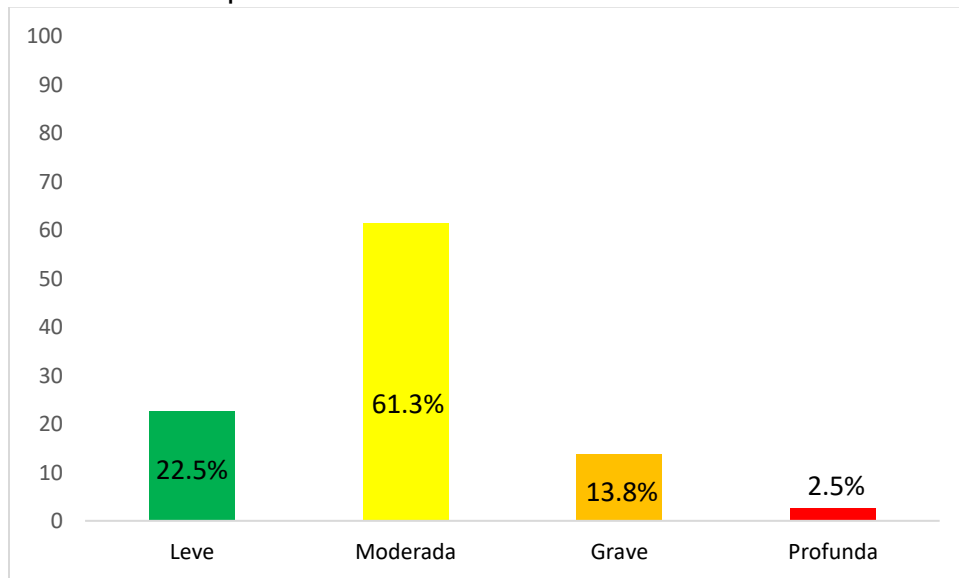
Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación,2022.

Gráfica 4. Genero de los alumnos



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022.

Gráfica 5. Grado de discapacidad intelectual.



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022.

A continuación, se hace la interpretación de los indicadores sobresalientes, con relación al perfil sociodemográfico de los alumnos: el promedio de la edad encontrada es de 6.11, la edad mínima fue de 4 y la máxima de 8, existiendo una diferencia de edad de 4 años, el género con más participantes fue el femenino con un porcentaje de 59.3% de los cuales

a totalidad de los hijos de los padres encuestados padecen una discapacidad intelectual, el 61.3% padece un grado de discapacidad moderada

Para finalizar se presentan los siguientes datos recolectados durante la investigación, asociados con el objetivo número tres que corresponde a la identificación del funcionamiento familiar en familias con hijos que padecen discapacidad intelectual.

El cuestionario cuenta con 40 reactivos de los cuales existen seis dimensiones, para calificar el cuestionario, habrá que obtener el punto medio, este se obtiene de la multiplicación del número de los reactivos de cada factor por 3 ya que en la escala Likert es el puntaje medio (Velasco & Luna, 2006).

Involucramiento afectivo funcional: 1, 2, 4, 10, 11, 12, 13, 18, 19, 20, 21, 24, 26, 29, 33, 35 y 38= **85**

- Puntuación máxima: 85
- Puntuación mínima:17
- Puntuación media:51

Involucramiento afectivo disfuncional: 3, 6, 7, 14, 15, 22, 30, 32, 34, 37 y 39= **55**

- Puntuación máxima: 55
- Puntuación mínima:11
- Puntuación media:33

Patrones de comunicación disfuncional: 5, 16, 25 y 27= **20**

- Puntuación máxima: 20
- Puntuación mínima:4
- Puntuación media:12

Patrones de comunicación funcionales: 8, 36 y 40= **15**

- Puntuación máxima: 15
- Puntuación mínima: 3
- Puntuación media:9

*Resolución de problemas:*17, 23 y 31= **15**

- Puntuación máxima: 15
- Puntuación mínima:3
- Puntuación media:9

Patrones de control de conducta: 9 y 28= **10**

- Puntuación máxima: 10
- Puntuación media: 6
- Puntuación mínima:2

De acuerdo con las dimensiones establecidas en el instrumento se obtuvo la media de medias de cada factor para obtener los siguientes resultados

Involucramiento Afectivo Funcional

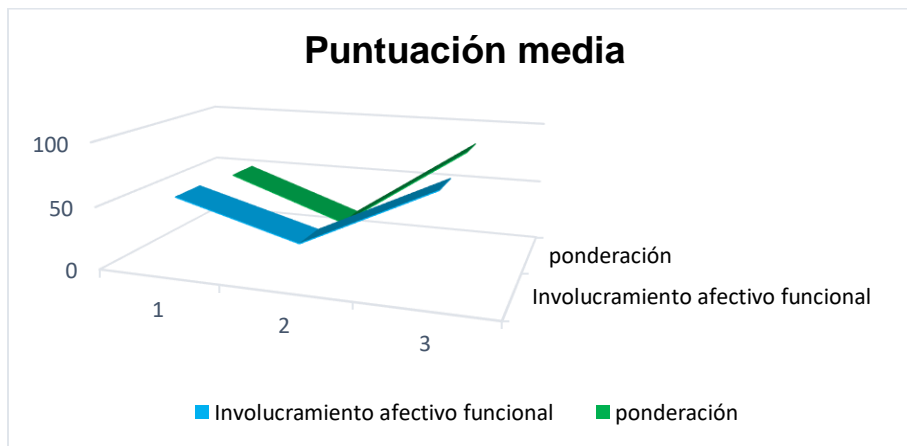
Los padres son una fuente importante de soporte y protección para el niño, el Involucramiento afectivo funcional según (Westley y Epstein, 1969), es el grado en que la familia muestra interés y valora las habilidades de cada integrante; son muestras de interés que los miembros de la familia como las emociones, cuidados, afecto y bienestar, a continuación, se presentan los datos obtenidos de esta dimensión:

Tabla 5. Puntuación media del Involucramiento Afectivo Funcional.

	Media	Mínimo	Máximo
Involucramiento afectivo funcional	55	28	77
ponderación	51	17	85

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

Gráfica 6. Puntuación media del involucramiento afectivo funcional de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2022.



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

De acuerdo con los resultados obtenidos la puntuación media se encuentra en un rango de 55 > 51 encontrándose por arriba de la puntuación media del instrumento, permitiéndonos identificar que la mayoría de los encuestados están de acuerdo que en su familia se promueven la independencia y el crecimiento de cada integrante, durante el desarrollo de sus miembros logrando satisfactoriamente el involucramiento afectivo funcional.

Involucramiento Afectivo Disfuncional

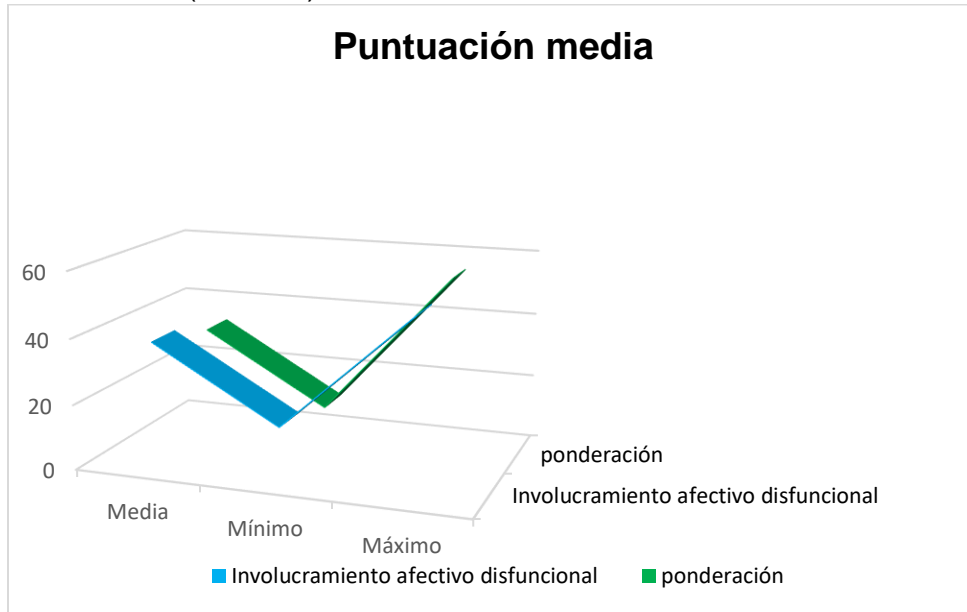
Involucramiento afectivo disfuncional (Atri y Zetune, 2006), hace referencia a los aspectos negativos del funcionamiento familiar, sobre todo a nivel afectivo, conductas inadecuadas y en algunas ocasiones falta de respeto, es decir se observan diferentes tipos de problemáticas dentro del núcleo familiar, esto implica una sobrecarga en algún miembro de la familia que lo convierte en receptor de los aspectos negativos usualmente es algún integrante de la familia como la madre o un hijo que se encuentre en estado de vulnerabilidad, a continuación se presenta los resultados obtenidos dentro de esta variable.

Tabla 6. Puntuación media del Involucramiento afectivo disfuncional.

	Media	Mínimo	Máximo
Involucramiento afectivo disfuncional	38	16	52
<u>Ponderación</u>	<u>33</u>	<u>11</u>	<u>55</u>

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022.

Gráfica 7. Puntuación media del Involucramiento afectivo disfuncional de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.



Los resultados de la media obtenidos dentro de esta dimensión son de 38 > 33 que de acuerdo con la puntuación media del instrumento se muestra unos puntos arriba de lo establecido lo que nos permite identificar que existen desacuerdos en la convivencia ya sea en la pareja, las diferencias educativas con los hijos, celos entre los hermanos, etc. Permitiéndonos conocer que de acuerdo a la investigación realizada la madre de familia es la que tiene mayor responsabilidad en la crianza de los hijos y los quehaceres del hogar, debido a que ella es el CP del hijo con discapacidad intelectual, los demás hijos pueden sentir celos de la atención que recibe el niño, de igual manera, pueden existir conflictos con la pareja por la economía, el cuidado o crianza de los otros hijos y los quehaceres del hogar.

Patrones de Comunicación Disfuncional

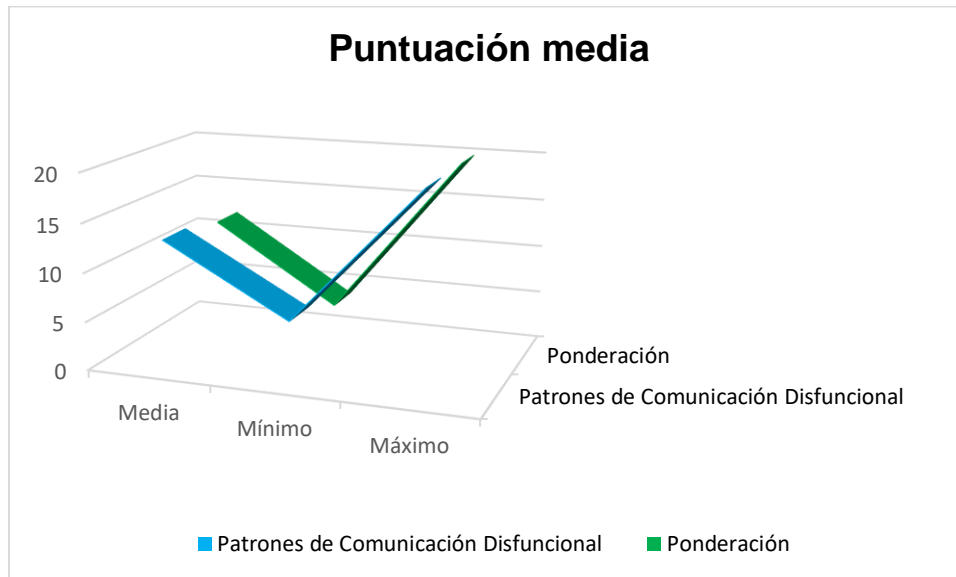
En esta variable se refiere a los aspectos negativos de la comunicación, es decir, cuando la interacción entre la familia es totalmente perjudicial para cada uno de ellos, tanto verbal como no verbal entre el receptor y el transmisor, se enfocan en la dificultad de intercambiar información en el área afectiva manifestando problemas o dificultades de interacción ente los integrantes de la familia (Atri, Zetune, Velasco, y Portilla, 2006), a continuación se presentan los siguientes resultados:

Tabla 7. Puntuación media de los patrones de comunicación disfuncional.

	Media	Mínimo	Máximo
Patrones de Comunicación Disfuncional	13	6	20
Ponderación	12	4	20

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2021

Gráfica 8. Puntuación media de los patrones de comunicación disfuncional de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

En este factor se obtuvo una puntuación media de $13 \geq 12$ que se encuentra arriba del rango de la puntuación media del instrumento permitiéndonos identificar que la mayoría de las personas encuestadas dicen estar acuerdo en que existen falta de comunicación en el hogar, se es dificulta habar de sus problemas personales etc.

Patrones de Comunicación Funcionales

Los patrones de comunicación son transmitidos en cada integrante del grupo familiar para ser perteneciente a un rol y aportación dirigida a la estabilidad de sí mismos (Satir, 1978),

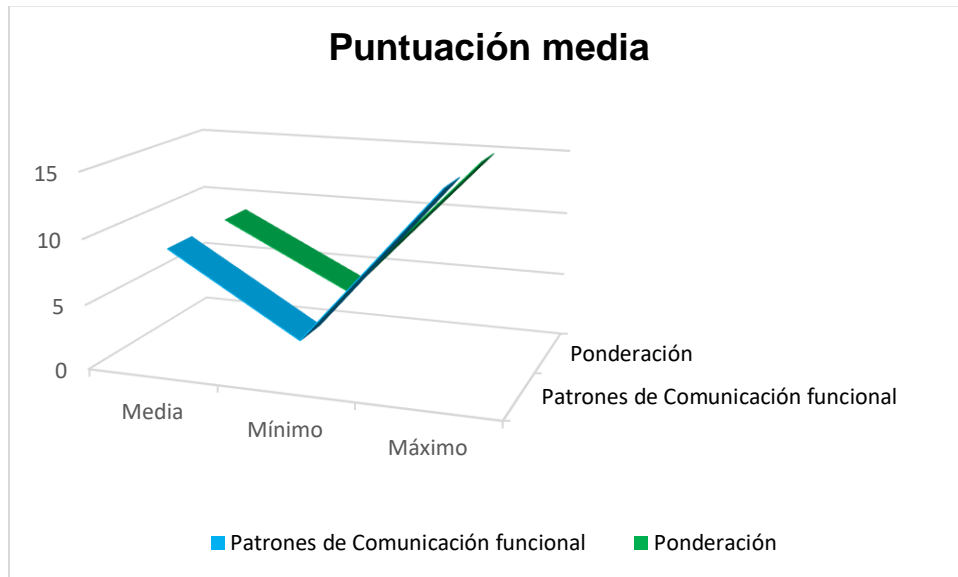
las personas hablan con claridad y directamente, son coherentes entre las palabras que dice y sus gestos, tono de voz o posición corporal, a continuación se muestran los siguientes datos:

Tabla 8. Puntuación media de patrones de comunicación funcionales.

	Media	Mínimo	Máximo
Patrones de Comunicación funcional	9	3	15
Ponderación	9	4	15

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

Gráfica 9. Puntuación media de patrones de comunicación funcionales de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

Los datos arrojaron una media de $9 \geq 9$ ubicándose dentro de la puntuación media del instrumento, lo cual se interpreta que las personas no están ni de acuerdo ni en desacuerdo mencionan que dentro de su familia algunas veces se comunican, se

expresan e interactúan con cada integrante también puede haber desacuerdos entre ellos lo que puede causar conflictos.

Resolución de Problemas

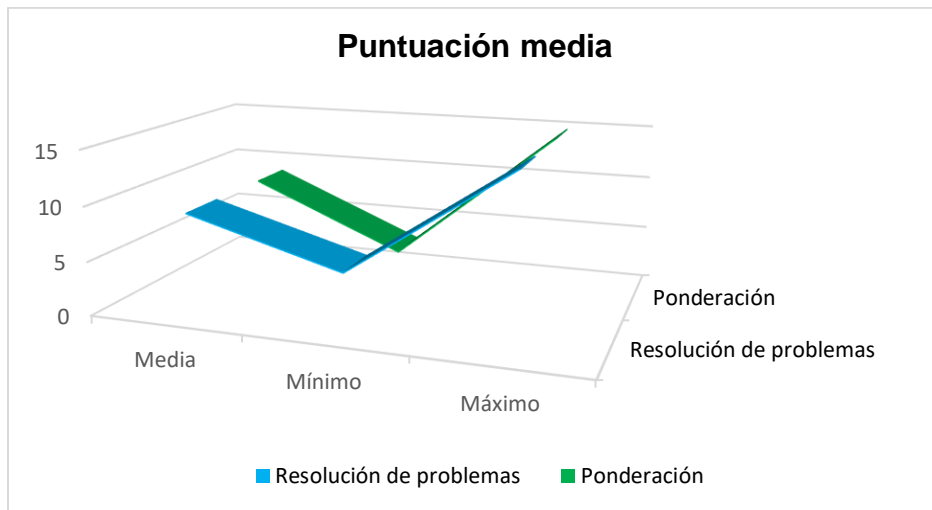
La resolución de un problema consiste en dos perspectivas diferentes, una es quien define el problema como una situación de incertidumbre que producen el efecto de la búsqueda de una solución y a la otra es la resolución como el proceso mediante el cual se resuelve el problema a tratar. (Pelares, 1993)

Tabla 9. Puntuación media de resolución de problemas.

	Media	Mínimo	Máximo
Resolución de problemas	9	5	15
Ponderación	9	3	15

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

Gráfica 10. Puntuación media de resolución de problemas de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

La puntuación media obtenida fue de $9 \geq 9$ ubicada dentro de los parámetros de la media del instrumento lo cual demuestra que la personas no están ni de acuerdo ni en

desacuerdo en que dentro de su familia se identifican las fortalezas que posee cada integrante, de igual manera, en la búsqueda de oportunidades para emprender un proceso con cualquier circunstancia que pueda llegar a afrontar la familia relacionada con la discapacidad intelectual que tiene el hijo, las necesidades y recursos que puedan mejorar el desarrollo de la mano con los roles, dinámicas y estrategias que existan dentro del funcionamiento familiar.

Patrones de Control de Conducta

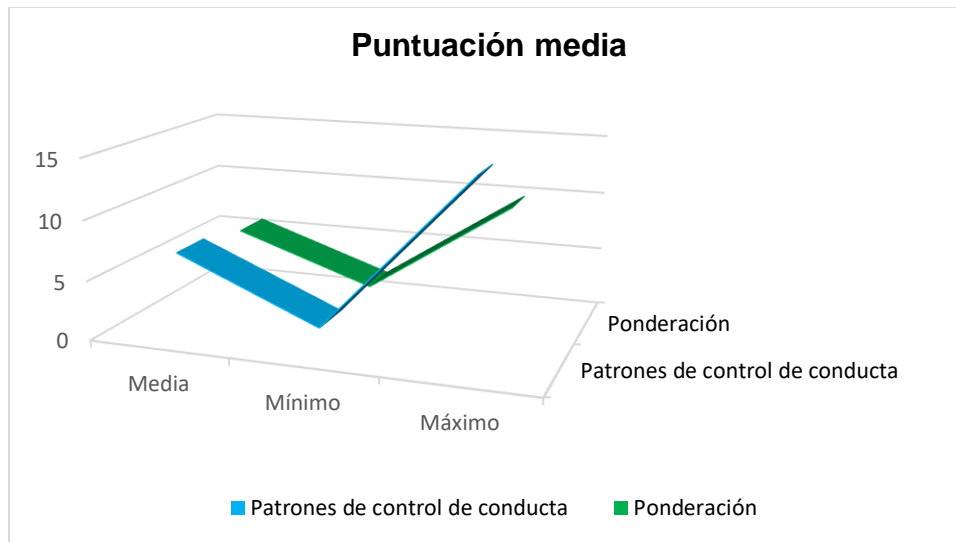
Un patrón de conducta es un modelo que integra rasgos de personalidad, valores, creencias, actitudes, conductas y una determinada activación fisiológica (González, González, 2008), son el resultado de las interacciones de los miembros de la familia, tomando en cuenta las generaciones anteriores y a los subsistemas en los cuales resaltan las formas de educación, ideologías, conductas y valores que son transmitidos conforme a los estilos de vida de cada familia, a continuación se presentan los siguientes datos obtenidos de esta investigación:

Tabla 10. Puntuación media de patrones de control de conducta.

	Media	Mínimo	Máximo
Patrones de control de conducta	7	2	15
Ponderación	6	2	10

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

Gráfica 11. Puntuación media de patrones de control de conducta de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

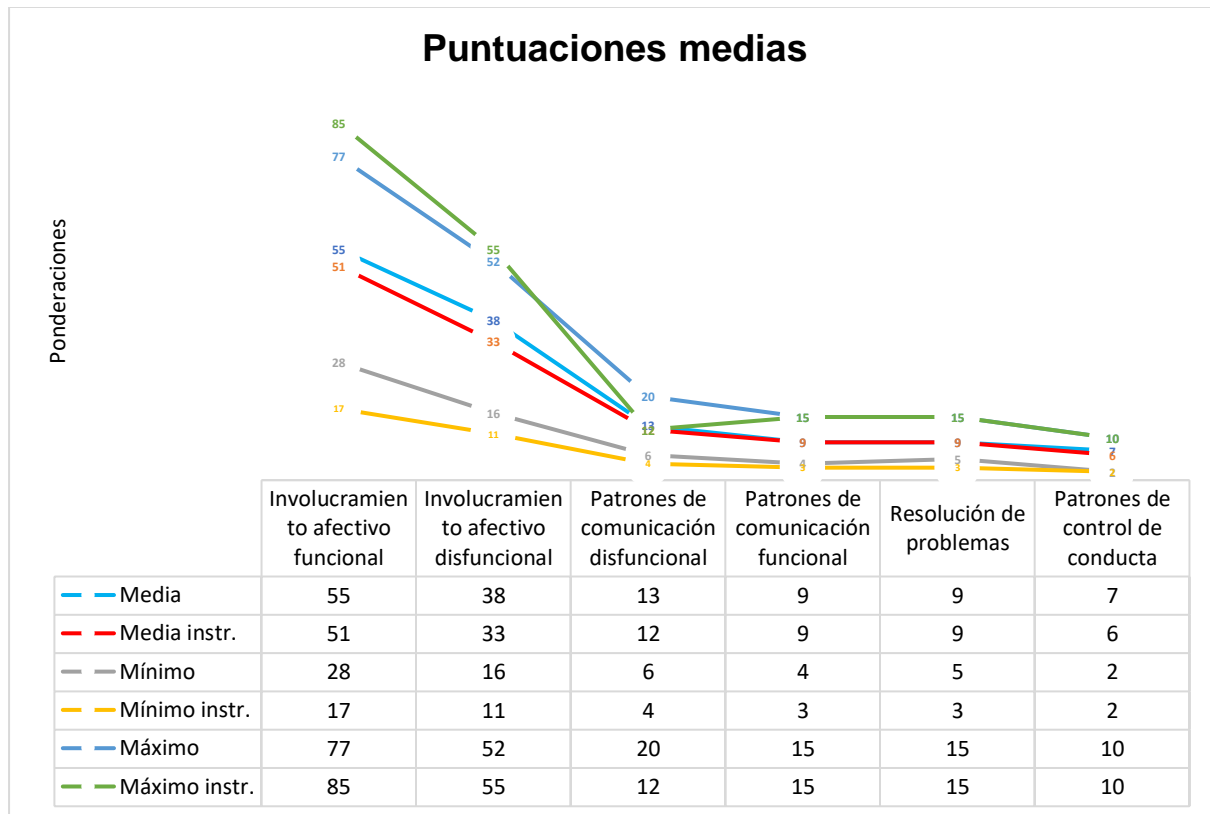
De acuerdo con la media obtenida de 7 > 6 está por arriba de la puntuación media del instrumento lo cual nos permite conocer que las personas encuestadas están de acuerdo en que en su sistema familiar se desenvuelve con patrones mayormente positivos, por lo tanto, se trata de una familia que proporciona sentimiento confortable para los miembros.

Tabla 11. Funcionamiento familiar

	Involucramiento afectivo funcional	Involucramiento afectivo disfuncional	Patrones de comunicación disfuncional	Patrones de comunicación funcional	Resolución de problemas	Patrones de control de conducta
Media	55	38	13	9	9	7
Media instr.	51	33	12	9	9	6
Mínimo	28	16	6	4	5	2
Mínimo instr.	17	11	4	3	3	2
Máximo	77	52	20	15	15	10
Máximo instr.	85	55	12	15	15	10

Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

Gráfica 12. Puntuaciones medias del funcionamiento familiar de los padres de familia que tienen un niño con discapacidad intelectual en la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación (USAER) No.67, año 2021.



Fuente: Elaboración propia con base en los resultados de la investigación, 2022

En resumen podemos identificar que en las dimensiones involucramiento afectivo funcional y disfuncional presentan puntuaciones arriba de la media establecida por el instrumento permitiéndonos identificar que los usuarios relejan que se identifican con ambas dimensiones que en ocasiones su familia presenta afectividad entre sus integrantes y en otras se mantienen un tanto distantes, en las siguientes dimensiones como las de comunicación, resolución de problemas se encuentran en un punto medio de la media de instrumento, es decir que no están ni de acuerdo ni en desacuerdo que su familia cumple con los parámetros de lo establecido, si bien existe comunicación en algunas circunstancias esta no se puede de presentar de manera clara y objetiva, en la resolución de problemas de vez en cuando se ponen de acuerdo para distribuirse los quehaceres del hogar o incluso se cumplen los acuerdos que existen entre ellos, el la

variable patrones de control de conducta se encuentra arriba de la puntuación media, es decir que existe cierta flexibilidad en cuanto a las normas que existen en el hogar así como si una regla no se puede cumplir, se modifica, con estos resultados obtenidos podemos concluir que se encuentra en puntos medios por lo cual, por algún factor externo como por ejemplo los prejuicios por parte de la sociedad ocasionando comentarios y miradas ofensivas al niño con discapacidad o a la familia y/o interno como el abandono por parte de alguno de los padres de familia o la carga de responsabilidades a algún integrante que puede afectar de manera positiva o negativa por lo cual cada dimensión se debe reforzar para tener un bienestar dentro de la familia y que exista una vida plena para la persona con discapacidad intelectual como para cada integrante que conforma la familia.

Discusión

De acuerdo con esta investigación el perfil sociodemográfico de la población encuestada, el promedio de edad fue de 33.4, la edad mínima fue de 19 y la máxima de 60, la diferencia entre el menor de edad y el mayor 41 años, el género con mayor participación en la investigación corresponde al género femenino con un porcentaje de 64.4%. Parentesco, 58.8% son madres de familia quienes tienen a su responsabilidad la educación de sus hijos. Ocupación, 47.5% realizan actividades vinculadas con el cuidado y crianza de los hijos, así como del hogar, reflejando si bien existe una similitud también podemos observar ciertas diferencias con la investigación realizada por Villalobos, Alejandre, y Fuentes, (2022) titulada "Perfil sociodemográfico de alumnos de nivel básico con discapacidad" donde se comparte el perfil sociodemográfico de los padres de familia o tutor, 73.0% de la población encuestada corresponden al género femenino, edad, 33.33% de ubican en un rango de edad de 41 a 45 años de edad, la edad mínima es de 20 y la máxima de 50 encontrándose una diferencia de 30 años, parentesco, 68.89% son madres de familia y ocupación, 64.4% son amas de casa, estos datos nos permiten conocer que en la cultura mexicana actualmente las principales personas que se hacen cargo de la crianza y educación de los hijos y cuidados especiales de hijos con discapacidad es la madre de familia.

Por otra parte, el perfil sociodemográfico de los alumnos muestra que el promedio de la edad encontrada es de 6.11, la edad mínima fue de 4 y la máxima de 8, existiendo una diferencia de edad de 4 años, el género con más participantes fue el femenino con un porcentaje de 59.3% de los cuales a totalidad de los hijos de los padres encuestados padecen una discapacidad intelectual, el 61.3% padece un grado de discapacidad moderada, otra investigación realizada por Córdoba, Salamanca y Mora, (2019) titulada “Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad” indica que en su investigación predomina más el género masculino siendo el 60.5% de la población, 39.1% presentan un grado de discapacidad severa y el 77.7% de los sujetos tienen un tipo de escolarización de educación especial, esta comparación nos permite encontrar diversas diferencias en cada categoría, la cual también puede ser influenciada por la ubicación geográfica de ambas investigaciones.

Con respecto a las dimensiones que conforman el cuestionario de funcionamiento familiar podemos observar que en los resultados obtenidos de las variables Involucramiento afectivo funcional y disfuncional relejan que existe una convivencia afectiva regular que en comparación con otros estudios, como el de “ Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental” realizado por Ferrer, Miscán, Pino, Pérez, (2013), mencionan haber encontrado en su investigación la existencia de una unión afectiva moderada entre los familiares encontrándose una similitud entre ambas investigaciones, debido a los resultados obtenidos podemos interpretar que la familia cuenta con un vínculo afectivo adecuado, una buena parte del tiempo, sin embargo, también existe la posibilidad que existan conflictos entre los integrantes, un ejemplo sería que cuando los hijos observan que al hermano con discapacidad intelectual recibe mayor atención y afecto por parte de alguno o ambos padres, lo cual puede provocar celos y rivalidades.

Conforme a los resultados reflejados en las dimensiones de patrones de comunicación funcional y disfuncional en ambos se encuentran en la media, es decir que se encuentran en un rango regular o intermedio en tanto a la comunicación familiar sin embargo en otra investigación titulada “funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes al centro de desarrollo integral “el niño” CDI, centro de atención integral

para adolescentes y jóvenes de la fundación tierra nueva, escuela fiscal de discapacidad motriz, entre el periodo comprendido entre el último trimestre del 2018 al primer trimestre del 2019” y elaborada por Pilla, Reyes (2019), refiere que el 35,9% de sus participantes refirió comunicación clara y directa entre los miembros de la familia, se presenta a veces encontrándose también en un intermedio, reflejando que ocasionalmente existe tanto buena como mala comunicación entre los integrantes, un ejemplo de ello es la deficiente comunicación para repartir las tareas del hogar, las molestias o incomodidades ente los miembros, etc.

En la categoría de resolución de problemas en esta investigación encontramos un nivel medio en tanto a resolver una problemática que aqueje a la familia, encontrándose una diferencia en la investigación realizada por Gutarra (2021) titulada “estrategias de afrontamiento y niveles de autoestima en padres de familia de hijos con discapacidad intelectual en Lima Metropolitana”, en donde se menciona que en la dimensión de resolución de problemas el porcentaje que resalta es el 51,1% nivel Alto, este resultado pudo variar por la ubicación geográfica y por la diferencia que existe en cada familia y cómo afronta esta situación debido que las responsabilidades aumentan y la pandemia también provoca que se enfrenten a nuevos escenarios por lo cual los padres de familia y/o tutores necesitaron buscar formas de afrontamiento y la búsqueda de resolución de problemas, debido a la nueva realidad tanto el tener un hijo con discapacidad intelectual y el confinamiento, afrontando el presente y planear el futuro, un claro ejemplo puede ser el cómo se organizan para las áreas para trabajar, estudiar etc., previniendo los conflictos por falta de organización de tiempo y espacio.

Conclusión

1. Este proceso de investigación se llevó a cabo durante la pandemia del covid-19, debido al confinamiento social se buscaron estrategias para realizar actividades dentro del hogar, una de ellas fue adaptar la modalidad de impartición de clases, así como el trabajo en casa, orillando a la familia en compartir espacios, materiales como la computadora o internet para realizar sus actividades, esto originó ciertas problemáticas en el seno familiar como estrés, enojo, falta de comunicación etc.

2. Con base en los resultados obtenidos, las principales responsables en el seguimiento académico del menor con discapacidad intelectual fueron madres de familia, las cuales en su mayoría son amas de casa, es decir, se encargan de las labores del hogar y la crianza de los hijos, que de acuerdo con los antecedentes de la familia podemos analizar que la crianza y los quehaceres del hogar aún siguen siendo responsabilidad de las madres.
3. Existe una gran diferencia de 41 años entre los participantes siendo en mínimo 19 años y el máximo 60, por lo cual puede variar el estío de crianza que se da entre los padres o tutores jóvenes con los de mayor edad, debido a la experiencia de cada uno de ellos.
4. Los sujetos de estudio son padres y/o tutores de niños que pertenecen al USAER No. 67, los cuales en su mayoría se encuentran en un rango de edad de 6 a 7 años y padecen una discapacidad intelectual de grado moderado.
5. Si el instrumento hubiese sido aplicado en otra época los resultados probablemente serian distintos, sin embargo, de acuerdo con los sucesos ocurridos, los resultados obtenidos demuestran que el funcionamiento familiar de las familias con hijos con discapacidad sufre un desajuste tanto en la afectividad, roles y comunicación, ocasionando un mayor porcentaje en la disfuncionalidad familiar debido a que la familia paso por cambios en la dinámica familiar y la dinámica social debido a la pandemia.
6. El USAER es una institución estructurada que cuenta con un perfil profesional del trabajador social, contando con un manual de procedimientos que permiten conocer la intervención en niños con discapacidad, así como con la familia, el aporte de esta investigación fue el aplicar el instrumento que permitió medir el funcionamiento familiar, aplicado de manera virtual debido al confinamiento social.

Sugerencias

Al finalizar la investigación se analizaron los datos recolectados del funcionamiento familiar con hijos con discapacidad intelectual llegando a las siguientes sugerencias de acuerdo con el objetivo específico número cinco.

Diseñar programas y proyectos encaminados a fortalecer la participación de los padres de familia en vinculación con la comunidad académica y profesionales de las distintas disciplinas, con diversas acciones como, por ejemplo:

1. Realizar foros informativos sobre la importancia de la comunicación familiar durante los ciclos vitales de la familia, ya que en la investigación se pudo concluir que es una parte esencial para el buen desarrollo y funcionamiento familiar y que esto beneficie a los hijos para una buena adaptación social.
2. Realizar talleres de sensibilización sobre el duelo que conlleva la llegada de un hijo con discapacidad intelectual al seno familiar para preparar a los padres y brindarles las herramientas necesarias para ejercer una buena educación y funcionalidad dentro de las dinámicas familiares.
3. Buscar redes de apoyo terciarias, que brinden a las familias apoyos sociales que les facilite obtener recursos como económicos o alimentarios que le permitan a la familia tener una estabilidad.
4. Canalizar a la familia con una trabajadora social especialista en el ámbito familiar para recibir terapia, con motivo de reforzar el funcionamiento familiar, según se e caso.

Esta investigación nos permitió conocer el funcionamiento familiar de las familias con un hijo con discapacidad intelectual, la cual a grandes rasgos se encuentran en una posición intermedia debido a que los resultados obtenidos demuestran que la dinámica familiar no se mantiene de manera estable en el hogar debido a que la comunicación, roles, reglas o normas así como las muestras afectivas varían dependiendo la situación, tal es el caso como se vivió durante la pandemia, muchas familias se vieron obligadas a resguardarse en sus hogares compartiendo un solo espacio para realizar las actividades como escuela, trabajo, quehaceres del hogar y tiempo de ocio, lo cual altero la interacción entre los integrantes, afectando a los alumnos de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) No.67 en su desenvolvimiento escolar, ya que se presentaron problemas de asistencia por la conectividad a internet, bajo rendimiento escolar y bajo interés por parte de los padres de familia y/o tutores en las actividades académicas de

sus hijos, por ende, este caso fue motivo de estudio por parte del departamento de trabajo social que, ante la problemática, se dio a la tarea de buscar alternativas de solución mediante las sugerencias mencionadas anteriormente con base en los resultados obtenidos, la importancia de retomar a la familia es debido a que los padres de familia y/o tutores son parte fundamental para el desarrollo del niños con discapacidad intelectual ya que en conjunto con la institución, el niño puede tener un buen desenvolvimiento escolar y social permitiéndole tener un buen desarrollo psicosocial, debido a ello la intervención del trabajador social es parte fundamental ya que es el enlace entre la escuela y la familia que mediante una metodología puede intervenir de manera adecuada.

Referencias

- AAIDD: Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Alianza, Madrid, 2011.
- Alviar, M. Alzate, A. Bedoya, L. Bravo, L. Cano, C. Gallón, A. Gómez, C. González, A. Monsalve, R. Ramírez, J. Sepúlveda, V. y Velásquez, J. (2006). *Caracterización, dinámica interna y procesos llevados con algunas familias de los menores infractores o en situación de peligro de los programas Despertar-es y PROAM*. Medellín: Universidad Pontificia Bolivariana. Tesis de Especialización en Trabajo Social Familiar.
- Ander-Egg, E. (1994). *Historia del trabajo social*. Editorial Lumen.
- Ander-Egg, E. (1996). *Introducción al trabajo social*.
- Ángeles, O. (2013). *Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*.
- Argüelles, PP (2008). Parálisis cerebral infantil. *Hospital Sant Joan de Déu*, 271-277.
- Arrom, S. (1991). *Perspectivas sobre historia de la familia en México. Familias novohispanas siglos XVI al XIX, México*, El Colegio de México, 389-399.
- Atri, R., y Zetune, R. (2006). *Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento familiar (eff). Instrumentos de evaluación en terapia familiar y de pareja*, 1-27.
- Atri, R., Zetune, R, Velasco-Campos, M. L., y Luna-Portilla, M. D. R. (2006). *Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento familiar (eff). ML Velasco-Campos y M. del R. Luna-Portilla (Compiladoras), Instrumentos de evaluación en terapia familiar y de pareja. México: Pax*.
- Aylwin, N. (1999). *Identidad e historia profesional*. Revista Perspectivas: Notas sobre intervención y acción social, (8), 70-80.
- Baddeley, A, Eysenck, M. y Anderson, M. (2010) *Memoria*. Madrid: Alianza Editorial
- Banco Mundial. (s.f.). La inclusión de la discapacidad. <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability#:~:text=El%2015%20%25%20de%20la%20poblaci%C3%B3n,que%20las%20personas%20sin%20discapacidad>.

- Bouche, J., y Hidalgo, F. (2003). *Curso de experto universitario en mediación y orientación familiar*. Madrid: Dykinson.
- Bravo, S (1998). *Técnica de Investigación Social*. Madrid España. (Quinta Edición). Editorial Paraninfo.
- Cabrera Guzmán, C. E., y Guamán Torres, V. A. (2021). *Ciclo vital de la familia, según el enfoque sistémico* (Bachelor's thesis, Quito: UCE).
- Campos, (2009). *Funciones de la familia*.
- Caravaca, L. C., y Sáez, O. J. (2013). *La mediación: herramienta para la gestión de conflictos en la escuela*. RES Revista de Educación Social.
- Castro, G. M. D. C. (2007). *Tanatología la inteligencia emocional y el proceso de duelo*. México: Trillas.
- Castro, Laura. (2020). *Juan Luis Vives*. Faqs.Zone, obtenido en: <https://faqs.zo.ne/juan-luis-vives/>
- Celiméndiz Arilla, P. (2004). *Familia y discapacidad intelectual*.
- Chávez Carapia y Julia del Carmen (1978): “*La asistencia social: definición y desarrollo histórico*” en Revista "Trabajo Social" N° 3 Época II - Volumen VI – Julio-septiembre 1978 - ENTS - México - Pág. 16.
- Chávez, A. V. (2009). *desarrollo histórico del trabajo social lecturas básicas* (doctoral dissertation, universidad nacional autónoma de México).
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2011). *Personas con Discapacidad*. obtenido en: <http://informe.cndh.org.mx/menu.aspx?id=30068>
- CONAPRED. (2009). Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual. https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/E06-2009.pdf
- Confederación Iberoamericana de Medicina Familiar (2017). *Familiología*.
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS). (2018). Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018.

- Córdoba-Andrade, Leonor, Salamanca-Duque, Luisa Matilde, y Mora-Anto, Adriana. (2019). *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad*. psicología. Avances de la Disciplina, 13 (2), 79-93.
- Corella, F. E. (2013). *La formación en la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Costa Rica en el atisbo neoliberal del siglo XX*. Revista Costarricense de Trabajo Social, (24).
- De Discapacidades Intelectuales, A. A. (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*.
- De Educación Especial, S. D. A. *Manual de Operatividad del Servicio de Apoyo de Educación Especial del Estado de México*.
- De Psiquiatría, A. A. (2015). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-DSM 5*. Médica Panamericana.
- Del Olmo, F., y Herce, J. A. (2011). *Cambios en el ciclo vital: Retraso de decisiones individuales y contingencias biográficas*. Panorama Social, 13, 86-97.
- Departamento de Educación Especial Valle de México (2019), *Línea Técnica Operativa de los Servicios de Educación Especial Valle de México*.
- Díaz, F. T. (2008). *El ciclo vital familiar*. In Enfermería de la mujer y la familia (pp. 47-74). Enfo Ediciones.
- Díaz, F. y Barriga, A. (2002) *Estrategias Docentes para un Aprendizaje Significativo: una interpretación constructivista*. México: McGraw Hill.
- DIF Estado de México. (s. f.). *Atención a personas con discapacidad*. DIFEM. obtenido en: http://difem.edomex.gob.mx/personas_discapacidad
- Dirección General de Desarrollo de la Gestión e Innovación Educativa de la Subsecretaría de Educación Básica, por la Dirección de Innovación Educativa, *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*, Primera Edición: 2006.
- Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018. Diseño conceptual. México. obtenido en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/dc_enadid18.pdf

- Engels, F. (1975). *El origen de la familia, de la propiedad y del estado*, Madrid: Editorial Ayuso D.L.
- Estremero, J., y Bianchi, X. G. (2004). *Familia y ciclo vital familiar. Manual para la salud de la mujer*, 19.
- Evangelista Martínez, Eli. (1998). "*Historia del trabajo social en México*". México, Plaza y Valdés, Escuela Nacional del Trabajo Social, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Fernández G, T.; De Lorenzo, R. y Vázquez, O. (eds.). (2012). *Diccionario de Trabajo Social [Social work dictionary]*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Ferrer. H. P., Miscán. R. A., Pino. J. M., Pérez. S. V. (2013). *Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental*. Rev enferm Herediana [Internet], 6(2), 51-58.
- Fiex, O. (2020, 3 febrero). *Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia*. Observatorio FIEX. <https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-los-diferentes-tipos-de-familia/>
- Fletes, R. (2004). *Asistencia social: alcances y limitaciones*. Revista de Estudios Jaliscienses (55).
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2019). *Notas de orientación programática sobre niños, niñas y adolescentes con discapacidad 2018-2021. Informe*. Oficina Regional de UNICEF para América Latina y el Caribe. obtenido en: <https://www.unicef.org/lac/informes/notas-de-orientacion-programatica-sobre-ninos-ninasy-adolescentes-con-discapacidad-2018>.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2019). *Niños, niñas y adolescentes con discapacidad*. UNICEF. obtenido en: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- Fonegra, I. (2001). *De cara a la muerte*. Santiago de Chile: Andrés Bello .
- Franco, Diana. (2021). 2.Cuidador Primario México. 7. 584-599.
- From, E., Horkheimer,M., Parsons,T. et al.,(1.970). *La familia*. Ediciones Península. Barcelona.

- Fuentes Barranco, R. (2019) *Funcionamiento familiar: un análisis comparativo de familias con hijos que presentan discapacidad física, sensorial e intelectual en el CAM N° 6*.
- Galeana de la O, S. (1999). Promoción Social. *Plaza y Valdés Editores. México*.
- Galeana, S. (1999) En Rosado, M. S. (2004). *Manual de trabajo social (Vol. 1)*. Plaza y Valdes.
- Galeana, S. (2009). *Campos de acción del trabajo social. Manual de Trabajo Social. México: UNAM-ENTS*.
- García Salord, S. (1998). *Especificidad y rol en Trabajo Social*. Buenos Aires: Lumen Humanitas.
- García, E. (2005). *Complejidad y construcción del conocimiento. Enseñanza de las Ciencias*, 1-5. Numero Extra VII Congreso.
- García, T. F., y Bracho, C. A. (2014). *Introducción al trabajo social*. Alianza Editorial.
- Gibb, J. (1964). *Manual de dinámica de grupos*. In Manual de dinámica de grupos (pp. 203-203).
- Gil, R. M. (2004). *Aportes para "leer" la intervención de Trabajo Social*. Costa Rica.
- Giulio, P; Philipov, D; Jaschinski, I. (2014). *Families with disabled children in different European countries*. Families and Societies working paper series. N°23
- Gómez, J. M. (2014). Creencias y percepciones acerca de las posibilidades laborales de las personas con discapacidad intelectual.
- González García, C. M., y González García, S. I. (2008). *Un enfoque para la evaluación del funcionamiento familiar*. *Revista Mexicana de Orientación Educativa*, 6(15), 2-7.
- González Martín, N. (2008). Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Anuario mexicano de derecho internacional*, 8, 527-540.
- Guichá, A. y Navarro, C. (2007). Las representaciones sociales de los padres de familia como facilitadores u obstaculizadores del proceso de socialización de niños con limitación cognitiva integrados al aula regular. Banco de Objetos Institucional de la Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia.
- Gutarra Mendez, A. E. (2021). *Estrategias de afrontamiento y niveles de autoestima en padres de familia de hijos con discapacidad intelectual en Lima Metropolitana*.

- Hernández Gómez, R. (2001). *Antropología de la discapacidad y la dependencia. Un enfoque humanístico de la discapacidad.*
- Hernández, Roberto. (2010). *Muestra no probabilística. En metodología de la investigación*, quinta edición (189-190). México: the mcgraw-hill.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2014). *Selección de la muestra. En Metodología de la Investigación* (6ª ed., pp. 170-191). México: McGraw-Hill.
- INEGI. (2021). Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad. https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf
- Ingalls, P. R. (1982). *Retraso mental. La nueva perspectiva. México: Manual Moderno*, Ed Manual Moderno.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía e Informática. *Censo de Población y Vivienda 2020*. obtenido en: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx>
- Instituto online de intervención social. (2020). *Técnicas de comunicación social*. Recuperado 27 de septiembre de 2022, de <https://www.io-social.es/tecnicas-de-comunicacion/>
- Instituto online de intervención social. (2020). *Técnicas de comunicación social*. Obtenido en: <https://www.io-social.es/tecnicas-de-comunicacion/>
- Inzúa, V. (2001). Una conciencia histórica y la discapacidad. *Revista de Trabajo Social Nueva Época*, 3(1), 77-81.
- Izquierdo, A. B., Garro, J. J. V., y Pemán, M. J. Ú. (2013). *Funciones profesionales de los trabajadores sociales en España/Professional functions of social workers in Spain*. Cuadernos de trabajo social, 26(1), 127.
- Juárez Acosta, F., Holguín Ávila, E. J. y Salamanca Sanabria, A, (2006). Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *Psicología y Salud*, 16, (002), 187-197.
- Juárez, A. C., y Hernández, M. H. (2007). *Algunas reflexiones y aportaciones en torno a los enfoques teóricos y prácticos de la investigación en trabajo social*. Acciones e investigaciones sociales, (23), 25-55.

- Ke, X., y Liu, J. (2017). Discapacidad intelectual. *Traducción de IRARRÁZAVAL, M., MARTIN, A., PRIETO-TAGLE, F. y FUERTES, O.*. En REY, Joseph. *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*, 1-28.
- Kisnerman, N. (1981) *Introducción al Trabajo Social*, Buenos Aires - Editorial Hvmánitas - 1981 - Pág. 116. en Alayón, N.,(1987), *Definiendo al trabajo social*, Lumen-Humanitas, Argentina
- Kübler Ross, E. (2006). *Sobre el duelo y el dolor* . En D. Kessler, *El legado final de la autora de La muerte: un amanecer* (págs. 23-42). Barcelona: Luciérnaga.
- La ley general de educación, reformada, diario oficial de la federación [D.O.F.], 19 de enero de 2018, (México).
- La Organización Mundial de la Salud (2020). *Discapacidad y salud/Datos y cifras*. obtenido en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2019). *Discapacidad*. obtenido en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Lacouture G (1996) *El legado de Kurt Lewin*. Revista Latinoamericana de Psicología, 28(1): 159-163. obtenido en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80528113>
- Ley de asistencia social, reformada, diario oficial de la federación [D.O.F.], 20 de mayo de 2021., (México).
- Ley general de los derechos de niñas, niños y adolescentes , reformada, diario oficial de la federación [D.O.F.], 23 de marzo de 2022, (México).
- Ley general de salud, reformada, diario oficial de la federación [D.O.F.], 04 de diciembre de 2020, (México).
- Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad, reformada, diario oficial de la federación [D.O.F.], 30 de mayo de 2011, (México).
- López-Márquez, N. G. (2015). *Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México*.

- Lorenzo, M. D. (2018). *Las trabajadoras sociales en la década de 1930. Asistir a los pobres y servir al Estado*. *Historia mexicana*, 68(2), 713-746.
- Luckasson, R. L. y cols. (2002a): Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de soportes. Washington: Asociación Estadounidense de Retraso Mental, AAMR. (Versión castellana de M. A.).
- Malvido Elsa, “*La población, siglos XVI al XX Historia De México Volumen 7 de Historia económica de México*”. Ed. UNAM. México. 2006.
- Martinez, R (2007), *manual para tutorías y departamento de orientación*, Madrid: Escuela española.
- Minuchin (S. 1977), *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona, Editorial Crónica
- Montoro, R. (2004). Conferencia “*La familia en su evolución hacia el siglo XXI*”. *II Congreso de la familia en el siglo XXI*. Libro de ponencias (98rgan.73-84).Madrid: FAD.
- Moreno, D. y Rojas, V. (2013). Diseño incluyente desde el proceso comunicativo usuario-dispositivos para divergencia funcional locomotriz. *I+D Revista de Investigaciones*, 1(1), 61-68.
- Naciones Unidas (2018), *La Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible: una oportunidad para América Latina y el Caribe* (LC/G. 2681-P/Rev. 3), Santiago.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. *Archivo Argentino de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- O’Connor, J. y Seymour, B. (1999) *PNL para Formadores*. Ediciones Urano. Barcelona, España.
- Oeseburg B, Dijkstra GJ, Groothoff JW, Reijneveld SA, Jansen DE. Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. *Intellect Dev Disabil*. 2011 Apr;49(2):59-85. doi: 10.1352/1934-9556-49.2.59.
- Olivar. F (2013) *Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. Estado de México.
- Ordoñez, E. A. (2016). *La investigación en familias de personas con discapacidad*. *Paideia Surcolombiana*, (21), 12-26.

Organización de las Naciones Unidas (2008). La ONU y las personas con discapacidad. obtenido en: <http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF*. Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la salud. (2022). *Epilepsia*. OMS. obtenido en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

Organización mundial de la salud. (2022, 8 junio). *Trastornos mentales*. OMS. obtenido en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

Ortiz, D. (2013). Módulo de la Maestría de Psicoterapia del Niño y la Familia: Evaluación, encuadre y el cambio en la terapia . Cuenca: S/E.

Parra, gustavo. 2006. *Aportes al análisis del movimiento de reconceptualización en américa latina en XVII seminario latinoamericano de escuelas de trabajo social. La cuestión social y la formación profesional en trabajo social en las nuevas relaciones de poder y la diversidad latinoamericana*. San José, costa rica. Obtenido de: www.ts.ucr.ac.cr/slets18/slets-18-042.doc en abril de 2011.

Pearson Educación. (2001). *Guía de estudio de historia de México para bachillerato* (p.214). México

Perales, F. J. (1993). *La resolución de problemas: una revisión estructurada*. Enseñanza de las Ciencias, 11(2), 170-178.

Pilla Cunalata, I. A., y Reyes Rosero, E. A. (2019). *Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes al Centro de Desarrollo Integral "El Niño" CD*.

Plena inclusión España. (2021). *¿Cuáles son las causas de la discapacidad intelectual?* Plena inclusión. obtenido en: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/cuales-son-las-causas-de-la-discapacidad-intelectual/>

Plena inclusión. (s.f.). *¿Cuántas personas con discapacidad intelectual hay?* <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/cuantas-personas-con-discapacidad-intelectual-hay/>

- Quintero, Angela. *Trabajo social y procesos familiares*. Buenos Aires: Argentina: Lumen/Hvmanitas, 2007.
- Quiroz, M. (2000). *Apuntes para la historia del Trabajo Social en Chile*. Boletín electrónico sura, 44.
- Rabell romero cecilia, “*Los mexicanos. Un balance del cambio demográfico*”. Ed. Fondo de Cultura Económica. México. 2014
- Real Academia Española. (2018). *Discapacidad | diccionario de la lengua española*. Edición del Tricentenario. <https://dle.rae.es/discapacidad>
- Reguant, M., y Martínez-Olmo, F. (2014). *Operacionalización de conceptos/variables*. Barcelona: Dipòsit Digital de la UB.
- Richmond, M. E., y Kisnerman, N. (1962). *Caso social individual*. Instituto de Servicio Social, Escuela Nacional de Salud Pública.
- Ripollés, M. T. (2008). La Discapacidad Dentro del Enfoque de Capacidad y Funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 64 - 9a.
- Rivero, L. P. (2000). *La documentación específica en trabajo social la historia, la ficha y el informe social*. Cuadernos de trabajo social, (13), 75-90.
- Robles, F. J. (2013). *De la “familia” a las “familias”: breve recorrido histórico*. En F. J. Robles (coord.), (pp. 41- 50). *La nueva familia. Alternativas de trabajo psicoterapéutico*. México: Editorial Pax
- Rodrigo, J.M., Palacios, J. (2008) *Familia y desarrollo humano. Psicología y Educación*. Alianza Editorial. Madrid, España.
- Rosado, M. S. (2004). *Manual de trabajo social (Vol. 1)*. Plaza y Valdes.
- Salud, O. M. (2011). *Informe Mundial de la Salud*. Ginebra: Avenue Appia.
- Sánchez Azcona, J. (2008). *Familia y sociedad* (No. Sirsi) i9789700777238).
- Satir, V. (1978), *Las relaciones humanas en el núcleo familiar*, México, Pax Mexicana.
- Secretaría de Salud. (2015). *¿Qué es la ansiedad?* Recuperado 24 de junio de 2022, de <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-es-la-ansiedad>

Sistema nacional para el desarrollo integral de la familia (2002), Modelo de Atención para Personas con Discapacidad. <http://sitios1.dif.gob.mx/cenddif/wp-content/uploads/2020/09/3-Modelo-de-Atenci%C3%B3n-para-Personas-con-Discapacidad.pdf>

Sistema para el Desarrollo Integral de la Familiar del Estado de México (DIFEM), (2021). Atención a Personas con Discapacidad , Gob.mx. Recuperado el 18 de Julio de 2022, de https://difem.edomex.gob.mx/personas_discapacidad.

Skinner, BF (1985). Ciencias cognitivas y conductismo. *Revista británica de psicología* , 76 (3), 291-301.

Soto Martínez, M. A. (2011). La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in)justicia. *Política y Cultura*, 35, 209-239.

Suarez Cuba, M. A., y Alcalá Espinoza, M. (2014). *APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar*. *Revista médica la Paz*, 20(1), 53-57.

Suarez Cuba, M. A., y Alcalá Espinoza, M. (2014). *APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar*. *Revista médica la Paz*, 20(1), 53-57.

Sulkes, S. B. (2022,). *Discapacidad intelectual*. Manual MSD versión para público general. <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>

Tamayo Y Tamayo, M. (2007). *El Proceso De La investigación Científica*; Incluye Glosario Y Manual De Eva, Evaluación De Proyectos (4a. Ed.). Guadalajara: Limusa.

Tello, N. (2008). *Trabajo Social, disciplina del conocimiento. Series de cuadernos teórico-prácticos desarrollo local y promoción social*. México: UNAM.

Tello, N., y Ornelas, A. (2014). *Historia del trabajo social en México*. T. Fernández y de Lorenzo, R. Trabajo Social: Una historia global. Madrid, España: McGraw Hill.

Toro, L. (2018). *Discapacidad intelectual en la escuela*. <https://ayudapsicologica.net/blog/31-discapacidad-intelectual-en-la-escuela>

- Turnbull, R., Summers J.A. y Poston, D. (2000). *Mejorar la calidad de vida de la familia. Mediante asociaciones y conceptos centrales de la política de discapacidad*. Ponencia presentada en el Eloisa de Lorenzo, Simposio Calidad de Vida Familiar.
- Vásquez, A. (2006). La discapacidad en América Latina. *Discapacidad. Lo que todos debemos saber, Organización Panamericana de la Salud*.
- Verdugo, M. A. (2000). *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. Familias y discapacidad intelectual*, 183-198.
- Verdugo, M.A. (2012). *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*. INICO. Facultad de Psicología Universidad de Salamanca.
- Viveros, E. (2010). *Roles, patriarcado y dinámica familiar*. Revista virtual Universidad Católica del Norte. 31. 388- 406
- Von Bertalanffy, L. (1976). *Teoría general de los sistemas*. México: Editorial Fondo de Cultura Económica, 336.
- Westley, W. A. y Epstein, N. B. (1969). *The silent majority*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Zamora, M. S. (2013). *Fundamentos de Trabajo Social. México: Antílope ediciones*, 215.

Anexos

I. Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF)

Por favor, lea cuidadosamente las instrucciones antes de contestar.

A continuación, presentamos una serie de enunciados, los cuales le suplicamos contestar de la manera más sincera y espontánea posible.

La información que usted nos proporcione será **absolutamente confidencial**.

Todos los enunciados se refieren a aspectos relacionados con su familia (con la que vive actualmente).

Le agradecemos de antemano su cooperación.

Por favor, no deje enunciados sin contestar.

La forma de responder es cruzando con una **X** el número que mejor se adecue a su respuesta, con base en la siguiente escala.

Totalmente de acuerdo (5)
 De acuerdo (4)
 Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3)
 En desacuerdo (2)
 Totalmente en desacuerdo (1)

1. Mi familia me escucha	1	2	3	4	5
2. Si tengo dificultades, mi familia estará en la mejor disposición de ayudarme	1	2	3	4	5
3. En mi familia ocultamos lo que nos pasa	1	2	3	4	5
4. En mi familia tratamos de resolver los problemas entre todos	1	2	3	4	5
5. No nos atrevemos a llorar frente a los demás miembros de la familia	1	2	3	4	5
6. Raras veces platico con mi familia sobre lo que me pasa	1	2	3	4	5
7. Cuando se me presenta algún problema, me paralizó	1	2	3	4	5
8. En mi familia acostumbramos discutir nuestros problemas	1	2	3	4	5
9. Mi familia es flexible en cuanto a las normas	1	2	3	4	5
10. Mi familia me ayuda desinteresadamente	1	2	3	4	5
11. En mi familia expresamos abiertamente nuestras emociones	1	2	3	4	5
12. Me siento parte de mi familia	1	2	3	4	5
13. Cuando me enojo con algún miembro de la familia, se lo digo	1	2	3	4	5
14. Mi familia es indiferente a mis necesidades afectivas	1	2	3	4	5
15. Las tareas que me corresponden sobrepasan mi capacidad para cumplirlas	1	2	3	4	5
16. Cuando tengo algún problema, se lo platico a mi familia	1	2	3	4	5
17. En mi familia nos ponemos de acuerdo para repartir los quehaceres de la casa	1	2	3	4	5
18. En mi familia expresamos abiertamente nuestro cariño	1	2	3	4	5
19. Me siento apoyado(a) por mi familia	1	2	3	4	5
20. En casa acostumbramos expresar nuestras ideas	1	2	3	4	5
21. Me duele ver sufrir a otro miembro de mi familia	1	2	3	4	5
22. Me avergüenza mostrar mis emociones frente a mi familia	1	2	3	4	5

23. Si falla una decisión, intentamos una alternativa	1	2	3	4	5
24. En mi familia hablamos con franqueza	1	2	3	4	5
25. En mi casa mis opiniones no son tomadas en cuenta	1	2	3	4	5
26. Las normas familiares están bien definidas	1	2	3	4	5
27. En mi familia no expresamos abiertamente los problemas	1	2	3	4	5
28. En mi familia, si una regla no se puede cumplir, la modificamos	1	2	3	4	5
29. Somos una familia cariñosa	1	2	3	4	5
30. En casa no tenemos un horario para comer	1	2	3	4	5
31. Cuando no se cumple una regla en mi casa, sabemos cuáles son las consecuencias	1	2	3	4	5
32. Mi familia no respeta mi vida privada	1	2	3	4	5
33. Si estoy enfermo, mi familia me atiende	1	2	3	4	5
34. En mi casa, cada quien se guarda sus problemas	1	2	3	4	5
35. En mi casa nos decimos las cosas abiertamente	1	2	3	4	5
36. En mi casa logramos resolver los problemas cotidianos	1	2	3	4	5
37. Existe confusión acerca de lo que debemos hacer cada uno de nosotros dentro de la familia	1	2	3	4	5
38. En mi familia expresamos la ternura que sentimos	1	2	3	4	5
39. Me molesta que mi familia me cuente sus problemas	1	2	3	4	5
40. En mi casa respetamos nuestras reglas de conducta	1	2	3	4	5

II. Consentimiento Informado para Participantes del Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF)

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en este cuestionario una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

El presente cuestionario es conducido por: Karen Landeros Landeros, estudiante de la Facultad Ciencias de la Conducta, UAEMEX.

Con el Objetivo de determinar el funcionamiento de dinámicas familiares en familias con hijos que padecen discapacidad intelectual en el USAER No. 67, una mirada desde el Trabajo Social.

Si usted accede a participar, se le pedirá responder preguntas. Esto tomará aproximadamente 20 minutos de su tiempo.

La participación es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de lo establecido.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en este cuestionario, conducida por: : Karen Landeros Landeros, estudiante de la Facultad Ciencias de la Conducta, UAEMEX.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta entrevista es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a: Karen Landeros Landeros 7226876357.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Karen Landeros al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha