



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y  
POLÍTICAS**

**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TEMA:**

**Historias de vidas familiares frente al confinamiento por  
COVID19**

**AUTORAS:**

**Flores Gutiérrez, María Angélica;**

**Zúñiga Loyola, Yomira Elizabeth**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de**

**LICENCIADAS EN TRABAJO SOCIAL**

**TUTORA:**

**Quevedo Terán, Ana Maritza**

**Guayaquil, Ecuador**

**17 de Septiembre del 2020**



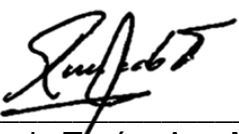
UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

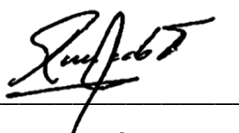
**CERTIFICACIÓN**

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Flores Gutiérrez, María Angélica; Zúñiga Loyola, Yomira Elizabeth**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciadas en Trabajo Social**.

**TUTORA**

f.   
\_\_\_\_\_  
Quevedo Terán, Ana Maritza

**DIRECTORA DE LA CARRERA**

f.   
\_\_\_\_\_  
Quevedo Terán, Ana Maritza

**Guayaquil, a los 17 días del mes de septiembre del año 2020**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

## **DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

Nosotras, **Flores Gutiérrez, María Angélica;**  
**Zúñiga Loyola, Yomira Elizabeth**


### **DECLARAMOS QUE:**

El Trabajo de Titulación, **Historias de vidas familiares frente al confinamiento por COVID19** previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.


En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

**Guayaquil, a los 17 días del mes de septiembre del año 2020**

### **LAS AUTORAS**

f. 

**Flores Gutiérrez, María Angélica**

f. 

**Zúñiga Loyola, Yomira Elizabeth**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

## **DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**


**Nosotras:** Flores Gutiérrez, María Angélica;  
Zúñiga Loyola, Yomira Elizabeth


### **DECLARAMOS QUE:**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Historias de vidas familiares frente al confinamiento por COVID19**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, a los 17 días del mes de septiembre del año 2020**

### **LAS AUTORAS**

f.   
Flores Gutiérrez, María Angélica

f.   
Zúñiga Loyola, Yomira Elizabeth

## REPORTE DE URKUND



### Urkund Analysis Result

Analysed Document: tesis final yomira y  
angelica.docx (D79131530) Submitted: 9/14/2020  
10:53:00 PM  
Submitted By: yomirazuniga6@gmail.com  
Significance: 2 %

### Sources included in thereport:

capitulo dos que vale[3268].docx (D76004054)  
ROLDE FAMILIAS EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
FÍSICA.doc (D76325268) CAPACIDADES ESPECIALES EN NIÑOS Y  
ESTABILIDAD FAMILIAR.docx (D49552612)  
P8-Cutiva, García & Mejía.docx (D58277711)  
[http://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/106781/131139/F-170280180/decreto% 20197%20ECUADOR.pdf](http://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/106781/131139/F-170280180/decreto%20197%20ECUADOR.pdf)Diario  
<https://static1.squarespace.com/static/5aba9694266c07ac817315ee/t/5e975572d94f4e78e9cd8fe5/1586976115908/sma14-4894spanish.pdf>  
[https://docplayer.es/169939057-Universidad-de-guayaquil-facultad-de-ciencias-psicologicas- proyecto-de-titulacion-titulo.html](https://docplayer.es/169939057-Universidad-de-guayaquil-facultad-de-ciencias-psicologicas-proyecto-de-titulacion-titulo.html)  
[https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1188&context=trabajo\\_o\\_social](https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1188&context=trabajo_social) [https://repository.libertadores.edu.co/bitstream/handle/11371/2505/Montenegro\\_Diana\\_Bibian\\_Castiblanco%20Mary%20Hern%C3%A1ndez\\_2014.pdf? sequence=1&isAllowed=y](https://repository.libertadores.edu.co/bitstream/handle/11371/2505/Montenegro_Diana_Bibian_Castiblanco%20Mary%20Hern%C3%A1ndez_2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y)  
<https://trabajosocialaquihoraonline.files.wordpress.com/2019/10/trabajo-social-familiar.pdf> <https://docplayer.es/84442466-Universidad-de-cuenca.html>

Instances where selected sources appear:

36

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Ana Quevedo Terán". The signature is stylized and fluid.

Ana Quevedo Terán, Mgs.

Docente Tutora

## **AGRADECIMIENTO**

Agradezco primero a Dios y a la iglesia sobre todas las cosas, en segundo lugar, agradezco a mi madre por el apoyo incondicional y la fortaleza otorgada en cada paso en mi vida académica, así como la oportunidad que me brindó para poder culminar mi carrera profesional.

Agradezco también a una persona especial en mi vida que estuvo a mi lado, tanto en los buenos como en los malos momentos, durante todo este proceso de titulación, así como a una amistad especial que me brindó su apoyo y su ayuda durante este proceso.

A la Lcda. Ana Quevedo agradezco por sus enseñanzas, en ver la realidad más allá de lo objetivo, ampliar mi visión de no solo es ayudar al otro, sino fortalecer, potenciar sus capacidades y con mis conocimientos adquiridos el poder transformar realidades.

A mi familia y amistades que han estado conmigo brindándome su apoyo y sosteniéndome en pie de lucha siempre.

*María Angélica Flores Gutiérrez*

## AGRADECIMIENTO

Agradezco primero a Dios por darme la fe, valentía y vida para poder lograr mis metas de día a día. Le agradezco por darme una madre maravillosa, sin ella no hubiese llegado hasta donde estoy ahora.

Gracias a mi luz, mejor amiga y madre Marjorie Loyola, por hacerme la mujer que soy hoy. Gracias por hacerme comprender que el amor verdadero es ese que se entrega, sin esperar nada a cambio. Gracias Mamá por tu amor, paciencia y comprensión.

Gracias a la Universidad que me brindó la oportunidad de aprender, experimentar y ampliar mi perspectiva ante las circunstancias que se va viviendo en la sociedad. Agradezco a los docentes de la carrera su ayuda: gracias a la Lcda. Vilma Stomer, por sus consejos, su enseñanza y carisma. También agradezco a mi tutora Lcda. Ana Quevedo por brindarme su apoyo y la sabiduría en el transcurso de la carrera.

Gracias a mis amigas: Eilyn Flores, Gladys Flores, Ingrid Cevallos, Jocelyn Arévalo, Kyra Lavezzary, Mayte Mosquera y Gabriela Vera, mis cómplices de perseverancia y consistencia en la lucha.

*Yomira Elizabeth Zúñiga Loyola*

## DEDICATORIA

Dedico con mucho amor este trabajo a mi familia y amistades, sobre todo a mi mamá y a mi hija que han tenido el tiempo, el amor y la paciencia durante toda esta etapa.

Va dedicada a las personas con discapacidad por la valentía y fortaleza que han tenido para enfrentar estos tiempos de pandemia y para vencer los obstáculos que tienen que afrontar para ser visibilizados, apoyados en un mundo de desigualdades e inequidades.

*María Angélica Flores Gutiérrez*

Todas mis metas son dedicadas a Dios, mi familia y a mi Madre Marjorie Loyola.

*Yomira Zúñiga Loyola*





UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL


FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

**TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN**

f.   
\_\_\_\_\_

**Ana Maritza Quevedo Terán, Mgs.**

TUTORA

f.   
\_\_\_\_\_

**Ana Maritza Quevedo Terán, Mgs.**

DIRECTORA DE CARRERA

f.   
\_\_\_\_\_

**Jaime Franco Palacios, Mgs.**

DOCENTE DE LA CARRERA



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD:** FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS

**CARRERA:** TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

**PERIODO:** UTE A-2019

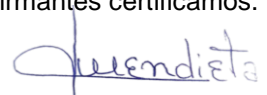
### ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "HISTORIAS DE VIDAS FAMILIARES FRENTE AL CONFINAMIENTO POR COVID19", elaborado por el/la estudiante MARÍA ANGÉLICA FLORES GUTIERREZ, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	JAIME FERNANDO FRANCO PALACIOS	LOURDES MONSERRATE MENDIETA LUCAS	ROXANA DEL ROCIO LEON NEVAREZ
<b>Etapas de ejecución del proceso e Informe final</b> 9.43 10	9.00 10 Total: 10 %	9.19 10 Total: 20 %	9.25 10 Total: 70 %
Parcial: 70 %	Parcial: 30 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	9.36 10		

Para constancia de lo cual los abajo firmantes certificamos.

  
Miembro 1 del Tribunal

  
Miembro 2 del Tribunal

  
Oponente

  
Docente Tutor



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD:** FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS

**CARRERA:** TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

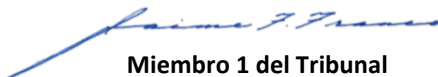
**PERIODO:** UTE A-2019

### ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

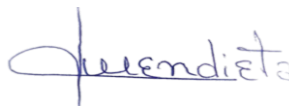
El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado “HISTORIAS DE VIDAS FAMILIARES FRENTE AL CONFINAMIENTO POR COVID19”, elaborado por el/la estudiante YOMIRA ELIZABETH ZUÑIGA LOYOLA, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	JAIME FERNANDO FRANCO PALACIOS	LOURDES MONSERRATE MENDIETA LUCAS	ROXANA DEL ROCIO LEON NEVAREZ
<b>Etapas de ejecución del proceso e Informe final</b> <b>9.43 10</b>	<b>9.00 10</b> Total: 10 %	<b>9.19 10</b> Total: 20 %	<b>9.25 10</b> Total: 70 %
Parcial: 70 %	<b>Parcial: 30 %</b>		
Nota final ponderada del trabajo de título: <b>9.36 10</b>			

Para constancia de lo cual los abajo firmantes certificamos.




Miembro 1 del Tribunal



Miembro 2 del Tribunal



Oponente



Docente Tutor

## INDICE GENERAL

<b>RESUMEN .....</b>	<b>XVI</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>XVII</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>2</b>
<b>CAPITULO I.....</b>	<b>4</b>
<b>Planteamiento del Problema.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1 Antecedentes .....</b>	<b>4</b>
<b>1.1.1. Antecedentes Contextuales.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1.2. Antecedentes Investigativos .....</b>	<b>7</b>
<b>1.2 Definición del Problema .....</b>	<b>11</b>
<b>1.3 Preguntas de Investigación .....</b>	<b>18</b>
<b>1.3.1. Sub preguntas de investigación.....</b>	<b>18</b>
<b>1.4 Objetivo General.....</b>	<b>18</b>
<b>1.4.1. Objetivos específicos .....</b>	<b>18</b>
<b>1.5 Justificación.....</b>	<b>19</b>
<b>CAPITULO II.....</b>	<b>21</b>
<b>Referente Teórico, Conceptual, Normativo y Estratégico .....</b>	<b>21</b>
<b>2.1 Referente Teórico.....</b>	<b>21</b>
<b>2.2 Referente Conceptual .....</b>	<b>35</b>
<b>2.2.1. Familia .....</b>	<b>35</b>
<b>2.2.7. Elemento del Sistema Familiar .....</b>	<b>39</b>
<b>2.2.2. Funcionalidad Familiar .....</b>	<b>40</b>
<b>2.2.3. Problemas en la funcionalidad familiar .....</b>	<b>42</b>
<b>2.2.4. Funciones de la familia .....</b>	<b>43</b>
<b>2.2.5. Formas o estructuras y tipologías de familia.....</b>	<b>43</b>
<b>2.2.6. Funcionamiento y organización Familiar.....</b>	<b>46</b>
<b>Ciclo vital, crisis y problemas familiares .....</b>	<b>51</b>
<b>Crisis familiares evolutivas .....</b>	<b>58</b>
<b>Crisis familiares normativas .....</b>	<b>59</b>
<b>Crisis familiares no transitorias o paranormativas.....</b>	<b>60</b>
<b>Problemas Familiares.....</b>	<b>60</b>
<b>Afrontamientos .....</b>	<b>64</b>
<b>Estrategias de afrontamiento en la familia.....</b>	<b>65</b>
<b>Redes de apoyo .....</b>	<b>70</b>
<b>2.2.1. Discapacidad y Familias con miembros con discapacidad .....</b>	<b>71</b>

Discapacidad Auditiva .....	74
Discapacidad de Lenguaje .....	75
Discapacidad Física .....	75
Discapacidad intelectual .....	75
Discapacidad Múltiple.....	75
Discapacidad Psicosocial .....	75
Discapacidad Visual .....	76
2.2.2. Familias con miembros con Discapacidad.....	76
Necesidades de las familias con miembros con discapacidad.....	79
Valores y actitudes que se fortalecen en familias con miembros con discapacidad...	82
Las crisis en los afrontamientos en familias con miembros con discapacidad .....	82
Redes de apoyo a familias con miembros con discapacidad en tiempos de pandemia por covid 19.....	86
Condiciones familiares e individuales que demandan mayor atención.....	86
Canales para utilizar las redes de apoyo .....	87
Tipos de apoyo según, situación, necesidades y preferencias de familias con miembros con discapacidad. ....	89
2.3. Confinamiento, aislamiento, distanciamiento .....	91
2.3.1. Confinamiento .....	91
2.3.2. Reacciones individuales frente al confinamiento.....	91
2.3.3. Efectos del confinamiento en las familias.....	92
2.2.4. Protocolos para confinamiento seguro dentro de los hogares con miembros con discapacidad y en general. ....	93
Aislamiento Social .....	100
Distanciamiento Social.....	101
2.3 Referente Normativo .....	101
2.4. Referente Normativo .....	105
Normativas Nacionales. ....	106
Las disposiciones de leyes orgánicas y ordinarias .....	109
2.4. Referente Estratégico.....	113
2.4.1. Plan Nacional de desarrollo “ <i>Toda una vida</i> ” .....	113
2.4.2. Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades .....	114
Capítulo III.....	117
Metodología de la investigación .....	117
3.1. Enfoque de la Investigación .....	117
3.2. Tipo y nivel de Investigación .....	117
3.3. Método de Investigación.....	118

3.4. Universo.....	119
3.5. Muestra y muestreo .....	119
3.6. Formas de recolección de la información.....	120
3.7. Formas de análisis de la información.....	121
3.8. Categorías y subcategorías de estudio .....	122
Capítulo IV.....	124
Resultados de la Investigación .....	124
4.1. Descripción de las familias .....	124
Familia MC .....	124
Familia MP .....	126
Familia FC.....	128
Familia TB.....	132
Familia RF.....	134
Familia RA .....	136
4.1.4. Cambios en las reglas y funciones en las familias.....	146
4.1.5. Formas de cuidado en las familias .....	149
4.1.6. Expectativas sobre el futuro inmediato.....	151
4.1.7. Cambios en las formas de recreación en las familias.....	152
4.2. Dificultades y afrontamientos de las familias con miembros con discapacidad por contexto de confinamiento por covid 19 .....	153
4.2.1. Afectaciones en su situación como familia con miembros con discapacidad. 154	
5. Conclusiones.....	164
6. Recomendaciones.....	167
Bibliografía .....	169
Anexo I: Instrumentos .....	185
Historia de Vida.....	185
Guía de Entrevista I .....	185
Datos sociodemográficos de la muestra.....	185
Preguntas Generales .....	185
Función habitual de la familia.....	185
Aspecto físico .....	185
Organización familiar Interna.....	185
Aspecto Económico.....	186
Contexto Social de la Familia .....	186
Comunicación entre los miembros de la familia .....	186
Dirección de la comunicación .....	186

<b>Jerarquía.....</b>	<b>186</b>
<b>Percepción sobre el covid 19 y el confinamiento .....</b>	<b>186</b>
<b>Anexo II: Instrumentos .....</b>	<b>187</b>
<b>Historia de Vida .....</b>	<b>187</b>
<b>Guía de Entrevista II .....</b>	<b>187</b>
<b>    Aspecto físico .....</b>	<b>187</b>
<b>    Percepción sobre el covid 19 y el confinamiento .....</b>	<b>187</b>
<b>    Sobrecarga de roles en el sistema familiar .....</b>	<b>187</b>
<b>    Alianza Parental.....</b>	<b>187</b>
<b>    Adaptabilidad familiar .....</b>	<b>187</b>
<b>    Impacto del confinamiento en hábitos básicos.....</b>	<b>188</b>
<b>    Conciliación .....</b>	<b>188</b>
<b>    Impacto emocional.....</b>	<b>188</b>
<b>    Apoyo Social y estrategias de afrontamiento.....</b>	<b>189</b>
<b>    Autocontrol .....</b>	<b>189</b>
<b>    Valoración Final.....</b>	<b>189</b>

## RESUMEN

La investigación ha sido desarrollada a partir de la historia de vida durante el confinamiento por la Pandemia del Covid 19, de seis familias con al menos un integrante con discapacidad física o intelectual.

Se utilizaron teorías Sistémica y del Conflicto, que han fundamentado la investigación cualitativa desarrollada, cuyo objetivo fue conocer la influencia que ha tenido el confinamiento por covid 19 en el funcionamiento de las familias con miembros con discapacidad.

Entre los resultados más importantes se pueden señalar las formas de organización y los cambios que vivieron las familias: tanto en lo económico, como en sus reglas internas y roles familiares, así como en las formas de cuidado y las expectativas del futuro inmediato. Se descubrió la vulneración de los derechos a la salud, movilización, alimentación, entre otros, pues estas familias experimentaron el limitado acceso a los servicios y cuidados que requieren las personas con discapacidad. Otro resultado fue la identificación de las redes de apoyo interpersonales que sostuvieron las débiles actuaciones de las redes institucionales que no brindaron la atención necesaria durante la crisis.

Se requiere fortalecer las políticas de apoyo y la formación profesional para atender y prevenir las crisis ocasionadas por desastres de todo tipo.

**Palabras claves:** Protección, Discapacidad, Funcionamiento Familiar, Redes de apoyo, Pandemia, Confinamiento.



## ABSTRACT

The research has been developed from the life history during confinement by the Covid 19 Pandemic, of six families with at least one member with a physical or intellectual disability.

Systemic and Conflict theories were used, which have supported the qualitative research carried out, the objective of which was to know the influence that confinement by covid 19 has had on the functioning of families with members with disabilities.

Among the most important results we can point out the forms of organization and the changes experienced by the families: both economically, as well as in their internal rules and family roles, as well as in the forms of care and expectations for the immediate future. The violation of the rights to health, mobilization, food, among others, was discovered, as these families experienced limited access to services and care required by people with disabilities. Another result was the identification of interpersonal support networks that sustained the weak actions of institutional networks that did not provide the necessary care during the crisis.

Support policies and professional training must be strengthened to attend and prevent crises caused by disasters of all kinds.

**Key words:** Family Functioning, Support Networks, Pandemic.

## INTRODUCCIÓN

La familia como pilar fundamental del ser humano, es de gran importancia para las personas con discapacidad, los derechos de este grupo de atención prioritaria han resaltado en las políticas gubernamentales, programas sociales, sin embargo, no han sido suficiente bajo este contexto de confinamiento por COVID 19.

En la familia el funcionamiento, la organización y las demás dimensiones en el entorno familiar en familias con miembros con discapacidad es de vital importancia no solo a nivel nacional sino a nivel global, debido a que se busca la inclusión de este grupo de atención prioritaria empezando desde lo micro que es la familia hasta lo macro que es dentro de la sociedad.

Este estudio permite tener una visión integral de las familias considerando que el funcionamiento de éstas es el que configura los afrontamientos que se tienen ante situaciones de crisis, como el confinamiento por COVID 19.

En el primer capítulo se presenta el planteamiento del problema considerando como objeto de estudio el funcionamiento familiar en las familias con miembros con discapacidad. Así mismo se plantean los objetivos y la justificación del estudio. En el capítulo 2, se desarrollan las dos teorías que sustentan la investigación: la Teoría Sistémica y la Teoría del Conflicto; se realiza un acercamiento conceptual de las categorías que luego servirían para la identificación de variables de investigación.

El capítulo 3 muestra la metodología implementada para el estudio cualitativo, así como define los criterios de selección de la muestra y las formas de levantamiento de información. Ya en el capítulo 4 se presentan los resultados de la investigación, los mismos que han sido organizados de acuerdo a los objetivos específicos planteados: primero se hace un recorrido por extractos de la historia de vida familiar, para posteriormente identificar los cambios que experimentaron las familias durante el confinamiento. Posterior a ello, se describen las dificultades que vivieron y las formas cómo cada familia resolvió las mismas. Finalmente se presenta las redes de apoyo con que las familias pudieron enfrentarse a la crisis.

Esta investigación es de gran importancia porque identifica las necesidades desde un abordaje integral, no solo desde los factores físicos, psicológicos, sociales de la persona con discapacidad sino también involucrando a la familia por lo que es un soporte fundamental para este grupo de personas de atención prioritaria.

# CAPÍTULO I

## Planteamiento del Problema

### 1.1 Antecedentes

#### 1.1.1. Antecedentes Contextuales

En el mundo hace 10 meses atrás se está viviendo tiempos de pandemia debido al virus del covid 19, cuyo primer caso se detectó en China en la ciudad de Wuhan el 29 de diciembre del 2019, porque 27 personas fueron ingresadas al hospital a causa de una neumonía desconocida, parte de eso empezaron a sumarse más personas a causa de esta, por lo tanto la Organización Mundial de la salud declara el 30 de enero del 2020 una emergencia sanitaria de preocupación a nivel mundial porque se detectaron casos en 15 países, en el mes de marzo se detectaron casos en 100 países más, por estas razones se declaró pandemia por detectar 500 mil casos en el mundo hasta la fecha del 26 de marzo del 2020 (MSP, 2020).

Para empezar el covid 19 es una enfermedad respiratoria causada por el coronavirus humano de cepa nueva (SARS-CoV-2), se contagia de persona a persona y presenta síntomas como: Tos, problemas en la respiración, fiebre mayor a 38 grados centígrados, en otros casos se puede presentar un cuadro respiratorio agudo a grave, este virus afecta más a personas añosas y comienza con decaimiento seguido de la fiebre, desorientación aparte de otros síntomas ya descritos anteriormente. Los síntomas son similares a la influenza y afecta también a personas con otras enfermedades ya preexistentes, por lo tanto, son un grupo aparte vulnerable también de alto riesgo, debido a que el virus ataca de forma severa en estas personas por lo tanto el cuidado es aún mayor (CEPAL, 2020).

A nivel global los casos registrados, según la OMS y partir del 30 de enero en que declaró emergencia de Salud Pública de Importancia Internacional (ESPII), hasta el 25 de septiembre del 2020 se han registrado 33,156,812 casos confirmados por covid 19 a nivel mundial, dentro de esta cifra 85.384

son de China, Italia con 313.011 casos. En América Latina y el Caribe, Brasil presente el mayor número de casos, seguido de Chile, Perú, Ecuador y México. El total de muertes por Covid 19 en el mundo es de 998,696 de personas, en el cual un 35,7% es de China seguido de Italia con un 34% (CEPAL, 2020).

El primer caso de covid 19 en el Ecuador fue reportado el 14 de febrero del 2020 en el Cantón Guayaquil que fue de una mujer de 71 años que vino de España y confirmándose por el MSP como el primer caso de covid el 29 de febrero (MSP, 2020). El 16 de marzo del 2020 se declaró en todo el territorio nacional en estado de excepción por calamidad pública en todo el país. A pesar de tomar estas medidas de acuerdo al último reporte del COE Nacional, en el país ha ascendido a 135.749 casos confirmados, el total de fallecimientos confirmados por covid 19 son de 11.280 por el virus (DNVE del MSP, 2020).

El mayor número de casos confirmados de covid 19 en el Ecuador están en la Provincia del Pichincha que tiene 39.192 casos que corresponde al 28,73% seguido de la Provincia del Guayas con 20.365 casos que corresponde al 15,08%, Manabí tiene 9.702 casos, Azuay con 8.887, El Oro, 5.400 y Loja con 5.394 casos. De acuerdo al sexo el 52,9% total de los casos confirmados por covid 19 son varones y el 47,1% de los casos son mujeres, con respecto a la edad, el 63% de los afectados son personas de 20 a 49 años, luego un 19% corresponde a personas de 50 a 64 años de edad, un 11% corresponde a personas mayores de 65 años y los niños, adolescentes y los jóvenes tiene porcentajes mínimos (DNVE del MSP, 2020).

Esta emergencia ha tenido un impacto profundo en las personas tanto en el interior de sus hogares como fuera de estos, el acceso a hospitales y sitios sanitarios, en el lugar de trabajo han tenido gran dificultad; debido al contagio mostrando una vez más las desigualdades en torno al género, al sistema económico y las clases sociales. Pandemias anteriores como el Ébola, Zika, Sars muestran que las mujeres tienen un papel importante en la familia dentro del abordaje de esta emergencia (Comision Interamericana de Mujeres , 2020).

Actualmente como producto de esta pandemia se ha tomado medidas de confinamiento con el fin de evitar que los hospitales, centros de salud colapsen. Los hogares ha sido el sitio primario del cuidado de los NNA, la socialización, el trabajo doméstico y productivo, en este caso lo que ha aumentado son las medidas de cuidado provocando muchas veces crisis por el incremento de la carga de trabajo en relación a esta, no se distribuye de forma equitativa, también ha habido muchos cambios dentro de la dinámica, el funcionamiento y las interrelaciones dentro de las familias (Comision Interamericana de Mujeres , 2020).

Hay que tener en cuenta que el confinamiento es una medida de emergencia que es ejecutada por el gobierno que implica el cierre de negocios, sitios de recreación, sitios de turismo, ocio, espectáculos culturales y todo tipo de eventos que conllevan a conglomeraciones de personas para evitar el desplazamiento de la población con el objetivo de evitar el aumento de contagios y resguardar la salud de las personas, mientras que el aislamiento es la separación de personas que están contagiadas por la enfermedad de las personas sanas (Asprona & Asprona, 2020).

Dentro de este contexto frente a estas medidas de confinamiento se ha podido observar las inequidades sociales debido a que muchas familias no cuenta con vivienda propia, otras familias viven en hacinamiento, también hay familias que viven en espacios reducidos. Todos estos factores exacerbaban la necesidad del cuidado y están en exposición de riesgo al contagio, aparte puede haber dificultades en la dinámica e interacciones dentro del círculo familiar, como también puede haber situaciones de violencia no solo en la mujer sino también en NNA frente al confinamiento y más aún en familias con miembros con discapacidad, en lo cual puede haber conflictos en el círculo familiar (Comision Interamericana de Mujeres , 2020).

### 1.1.2. Antecedentes Investigativos

Este tiempo de confinamiento por covid 19 ha tenido repercusiones dentro del sistema familiar y más aún en familias con miembros con discapacidad, debido a las limitaciones y barreras que han tenido, para conservar su estado de salud, seguridad y bienestar familiar, por eso hay que tener en cuenta que la discapacidad, se presenta como una limitación que puede variar desde el estado físico, mental, creando impedimentos para el desarrollo óptimo de las personas. Esta imposibilidad genera a su vez un impacto en la estructura y funcionalidad familiar, con un grupo de personas que se encuentran frente a lo diferente y al cambio, un individuo que dependerá parcial o completamente del cuidado y acompañamiento de su entorno familiar.

Frente a este planteamiento inicial, existen autores que relacionan la discapacidad con la funcionalidad de la familia, entre estos se encuentra (Blázquez, 2016) quién explica la situación desde el contexto europeo en España, con su tesis: **Impacto de la Discapacidad en el Núcleo Familiar.**

En esta investigación se encuentran aportes, como: *“los miembros de la familia están relacionados entre sí, un cambio en uno de ellos producirá a su vez un cambio en el resto. Por tanto, cualquier enfermedad repercutirá en toda la familia y en caso de enfermedad crónica, requerirá una adaptación por parte de todos sus miembros”* (Blázquez, 2016, pág. 8).

Se identifican algunos principios de la familia asumida como un sistema, es decir como un todo que se compone de sus partes y una parte que se compone de su todo, asumiendo la complejidad de este sistema familiar como prioridad, pues para poder conocer la realidad de un sujeto, se deberá también conocer sobre su contexto y entorno, en este caso la familia.

En este estudio se menciona que las variaciones en cuanto a la reacción y funcionalidad de la familia frente a la discapacidad cambia dependiendo mucho del nivel socioeconómico en la que esta se ubique, debido a un tema de estigmas y estereotipos en cuanto a la discapacidad, ante mayor interés de la familia por reconocimiento social, mayor nivel de conflictos ante la discapacidad de uno de sus miembros.

Otra investigación realizada en España, titulada: **Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado**; resalta principalmente que las familias no solo se encuentran frente a la discapacidad como una problemática que dificulta el desarrollo de uno de sus miembros, sino que más bien causa un impacto total a todo el grupo familiar en cada uno de sus ciclos y funciones, pues comprenderán un mayor esfuerzo por lograr el bienestar del familiar con discapacidad. (Irazábal, 2017)

Es decir, la familia se encuentra ante una situación “especial” permanente, pero que va a variar según el desarrollo de la persona que posee la discapacidad, de acuerdo a sus necesidades sociales, físicas y psicológicas en relación a la etapa de desarrollo en la que se ubique; o sea, la familia será el motor y el recurso principal de esta persona para poder dar cumplimiento a las funciones que comprendan cada una de sus etapas.

Asumiendo a su vez que esto comprende un período de crisis por la transición de una a otra y que, en el caso de las personas con discapacidad, pueden vivirse de manera más intensa debido a las limitaciones y frustraciones que pueda causar su condición en el cumplimiento de las funciones mencionadas.

Entre los resultados de esta investigación se menciona que entre los factores que causan mayores problemas en la relación familiar está que ante mayor carga familiar y de cuidados de la persona, habrá mayor consecuencia con respecto a su condición social y emocional dentro del círculo familiar, presentando estrés, confrontación familiar, aislamiento y alteraciones.

Varios autores plantean que la presencia de la discapacidad en el sistema familiar puede haber límites y problemas en la comunicación, cambios en las interacciones en la familia, sobre protección no solo con el miembro discapacitado, sino también con el resto del grupo familiar, sobre todo si es que se trata de hijos (Tessle & Gamache, 1995)

Dentro del contexto latinoamericano se han desarrollado también una serie de estudios que van desde las relaciones interpersonales en la familia a la



paternidad frente a la discapacidad, considerando los cambios que esta incluye. Por ejemplo, el estudio titulado:

**Discapacidad: paternidad y cambios familiares** de (Ortega & Salguero, 2007) desarrollado en el contexto mexicano que plantea un estudio comparativo entre padres de familia varones, de hijos con discapacidad y padres de familia varones de hijos sin ninguna dificultad de desarrollo.

Un grupo de padres de familia con discapacidad menciona que la discapacidad es una problemática sobre todo en la dimensión social, frente a esta investigación los cambios que se evidenciaron en la familia fueron desde los juicios de valor y percepciones acerca de la normalidad o anormalidad (2007).

En el caso de los hombres, manifiestan frustración o decepción ante la llegada de un hijo con discapacidad, cambiando sus creencias y percepciones acerca de la familia y su funcionamiento, esto afecta a su vez el rol que desempeñan no solo en la familia, sino también en el trabajo y el medio social. Esto se manifiesta dentro de la familia con distanciamiento de la pareja, tendencias al conflicto y prejuicios en la familia (Rolland, 2000)

En el texto de Norma López, **Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad** (2017) se estudia las respuestas adaptativas de la familia y la forma en que enfrentan la discapacidad, encontrando que el principal problema de funcionalidad en la familia, surge por la falta de cooperación y participación en el cuidado del familiar con discapacidad.

Desde esta perspectiva, se plantea la idea de que inconscientemente la familia cree que con el hecho de compartir tiempo juntos contribuyen o cumplen su compromiso familiar, sin embargo, la mayor carga se relega a una sola persona, designada cuidadora y es esta quien genera mayores sentimientos de necesidad y carencia, en cuanto ayuda y apoyo emocional, sintiendo que es dejada en segundo plano (López N. , 2017).

Frente a estos datos expuestos, resalta la importancia del funcionamiento familiar porque necesita recursos internos para el fortalecimiento del sistema

familiar y entre estos recursos esta la resiliencia, la comunicación, la protección y el vínculo afectivo, que son en su mayoría funciones básicas que cumple la familia desde su origen, es decir, que tiene que ver con la idea inicial y los valores que esta familia se ha planteado desde su conformación (Kanán, y otros, 2010)

Si se ubica la problemática al contexto ecuatoriano, existen un sinnúmero de estudios enfocados en la discapacidad y cómo la familia asume la misma dentro de su funcionalidad, entre los documentos más relevantes están dos desarrollados en el contexto de la Sierra y otros dos en la ciudad de Guayaquil.

El primero es **Funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad**, desarrollado en la ciudad de Cuenca, en el año 2015 por Solórzano Daniela. Desde esta investigación se asume a la familia frente a un evento que causa tensiones y estrés, que es la discapacidad y que requiere de muchos recursos para su adaptabilidad.

Dentro de las familias estudiadas se determinó la existencia de la ruptura o separación emocional entre los integrantes de la familia, priorizando la individualidad dentro de la misma, con comunicación no asertiva y aún más dificultades desde el aspecto marital.

Sánchez indica que la discapacidad puede distanciar a los integrantes de la familia, cuando ellos no están preparados para asumir este contexto, observando que la cohesión más frecuente es la desligada (2006). Por lo general la desvinculación es mayor, en cuanto menor sea la edad de los familiares discapacitados, pero no existe gran diferencia ante el tipo de discapacidad que posean. Así mismo, la adaptabilidad en consecuencia es más complicada cuando circunscribe a niños de edades entre 4 – 8 años.

Esta investigación presenta semejanzas con otro estudio elaborado en la ciudad de Quito, **Deterioro de las relaciones intrafamiliares por la presencia de un hijo/a con discapacidad de la Parroquia de Amaguaña en el período abril-septiembre en el año 2015**, por Aguirre, María.

La tesis principal de este texto es que la mayor dificultad ante la discapacidad no son las condiciones limitantes que esta representa, sino más

bien los aspectos discriminatorios que vienen desde el medio social y que de una u otra forma logran afectar a todo el grupo familiar (Aguirre, 2015) Esta afectación se da desde el plano emocional y social, en cuanto la familia asume ese imaginario social, arraigándolo también a sus dinámicas y relaciones de forma inconsciente.

De esta manera se puede evidenciar que mientras mas desconocimiento hay referente a la discapacidad del integrante de la familia, mayor es la influencia de los estereotipos y prejuicios en el sistema familiar, lo que llega a configurar la forma en que esta se comunica, actúa y se expresa con la persona discapacitada o en referencia a ella dentro de su entorno (2015)

(Silva, 2012) menciona que, en el caso de estas familias, al ser la discapacidad un factor que configura sus vidas, la principal manifestación de esto se da en el holón conyugal, en donde la pareja puede centrar su atención en el cuidado de los hijos, dejando de lado sus roles conyugales, o, uno de los padres, generalmente la madre, asume el rol cuidador, dejando de cumplir funciones conyugales, creando tensiones y conflictos en la pareja, atribuyendo estas situaciones a la discapacidad del hijo/hija.

Las investigaciones en el contexto de la ciudad de Guayaquil se plantean el bienestar de la familia, frente a la discapacidad, incluyendo las consecuencias emocionales, sociales y las secuelas que estas dejan en su funcionamiento, además de cómo el tipo de funcionamiento que tenga la familia puede o no influir en el desarrollo y adaptación de la persona con discapacidad.

## 1.2 Definición del Problema

El funcionamiento familiar influye en las formas de comportamiento en sus integrantes en el interior de la familia, a su vez está presente en la calidad de las relaciones que se forman estos a partir de las características que poseen. La importancia de poder establecer una dinámica y un funcionamiento familiar

radica en que es la base de la salud de la familia como sistema (Reyes, Valderrama, & Chacón, 2009)

Es así como la dinámica se constituye como un aspecto de especial atención dentro de los grupos familiares, pues la calidad de esta determinará a su vez el estado de sus relaciones, su vínculo y la salud emocional dentro de este entorno.

La medición del funcionamiento familiar se da a partir de elementos claves como la adaptación, la participación, la resolución, el afecto y el desarrollo físico, emocional y social (Zaldivar Robles, 2008). Es decir, estos elementos se cumplen con el apoyo de la familia, lo que posiciona a esta como el primer recurso de salud y acompañamiento para sus integrantes.

La salud de la familia y sus miembros, tendrá que ver entonces con la convivencia y los estilos de vida desarrollados en su interior. Con acciones no solo de carácter individual, sino más bien, que se convierten en comportamientos sociales de este primer entorno.

Existen diversos momentos durante el proceso de desarrollo de las familias que incluyen cambios, crecimiento y el enfrentarse a situaciones concretas de acuerdo al momento del ciclo evolutivo en que está el grupo y como individuos, desde los que se comienzan a presentar períodos de crisis (González, 2000) Esto se explica desde los quiebres que existen entre la transición de una etapa a otra del desarrollo humano, social y familiar; pues esta transición incluye a su vez el asumir nuevos roles y funciones.

Estas primeras características tienen que ver con los cambios sociales, psicológicos y biológicos de cada uno de los miembros de la familia (Patterson, 1998). En esta fase de cambios se requiere un cambio de pautas en el medio familiar y en los roles de cada uno desde el interior.

El entorno de los grupos y personas es dinámico, por eso sus procesos no son lineales, aun siendo parte de una sociedad que evoluciona y que provee elementos socioculturales que pueden influenciar de forma directa en la vida de las personas. Frente a este argumento algunos autores plantean que los

cambios y situaciones que se suscitan en la sociedad, configuran a su vez la estructura y funcionamiento de las familias (Herrera, 1997).

Así mismo, existen hechos que pueden generar mayores niveles de estrés, estos son eventos que afectan en gran medida a la familia como sistema, pueden ser divorcios, fallecimientos, la presencia de un integrante con una enfermedad crónica en la familia, o una discapacidad. Cuando la familia se encuentra ante estos eventos, tiene que asumir una nueva función centrada en desarrollar recursos para hacer frente a la misma.

Desde el contexto de este estudio, se plantea la realidad de un grupo de familias que a partir de su composición tienen a un integrante con discapacidad, situación que ha significado el desarrollo de una serie de recursos de adaptación y afrontamiento. Y que, desde el contexto de tiempo y espacio del país y el mundo, están además viviendo en confinamiento por la crisis sanitaria del Covid 19.

Es decir, que la familia pasa a un escenario nuevo compuesto por su dinámica, la atención de un miembro con discapacidad, el confinamiento y la Pandemia del Covid 19. Todos estos elementos han generado un impacto mayor en su estructura y funcionalidad.

Planteando esta realidad, se debe analizar la situación de discapacidad den Ecuador y el mundo. Hasta el 2012 según la Organización Mundial de la Salud el 15% de la población mundial posee una discapacidad. Y en América Latina existen al menos 85 millones de personas con discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011)

En el territorio de América Latina existen algunos datos relevantes acerca de las cifras y situación social de personas con discapacidad, según (Stang, 2011) son las siguientes:

- Aproximadamente el 90% de personas con discapacidad no cuenta con un empleo.
- Cerca del 30% de niños/niñas discapacitados no asisten a una institución educativa y el principal motivo es por la falta de un transporte adecuado.

- El común denominador de los casos de discapacidad en América Latina tiene que ver con el envejecimiento temprano, la pobreza, negligencia en el sistema de salud y seguridad social.
- El 47% de la población discapacitada en América Latina se encuentra en Brasil.
- Otras de las principales causas de discapacidad en América Latina son las patologías adquiridas, lesiones causadas por accidentes de tránsito y por accidentes laborales, solo el 11% de discapacidades se desarrollan desde el nacimiento, y otro 11% por edad.
- El 45% de personas con discapacidad no tienen ningún nivel de instrucción académica.
- Tan solo el 46% de personas con discapacidad entre 6 y 29 años de edad asisten a alguna institución educativa.

Desde el contexto de Ecuador, la realidad de personas con discapacidad tiene algunas características, primero está la concepción del país acerca de la discapacidad: *"como consecuencia de una o más privaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiere originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento"* (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012, pág. Art.6)

El último registro en cifras que tiene el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades se actualizó en este año en el mes de febrero, mencionando que en Ecuador existen 485.325 personas que poseen algún tipo de discapacidad. De esta cantidad el 25% están ubicados en la ciudad de Guayaquil (Ministerio de Salud Pública, 2020)

En datos generales, el 56.05% de personas con discapacidad son hombres, el otro 43.94% son mujeres y menos del 1% corresponde al grupo LGTBI. En cuanto al tipo de discapacidad que hay en el país, el 46.64% corresponde a discapacidad física, el 22,32% de discapacidades son intelectuales, el 11,66% visual y el 5,39% psicológica. (Ministerio de Salud Pública, 2020)

Ahora, en la ciudad de Guayaquil el 58,31% de población con discapacidad son hombres, el 41,68% mujeres y el 0,01% pertenecen al grupo LGTBI. (2020) El grupo etario con mayor porcentaje con discapacidad va desde los 36 años a los 64. Se asume que las condiciones generales de discapacidad según los datos presentados se adquieren por enfermedades o accidentes.

Frente a los datos expuesto, se supone entonces que al menos 4 de cada 10 familias tienen a un miembro con discapacidad y que, a partir de esta realidad, han pasado por diferentes tipos de crisis, desde las que tienen que ver con el desarrollo del ciclo de vida humano y familiar, hasta las situaciones impuestas por el medio social y entorno, como el caso de la Pandemia Covid 19.

Guayaquil ha sido una de las ciudades más afectadas tras el brote del virus en Ecuador, teniendo un aproximado de 1520 casos positivos con covid y más de 500 muertes a causa del mismo, actualmente en el país hay 10.000 muertos (COE Nacional , 2020). Esta situación obligó al país a decidir a entrar a una fase de confinamiento, en donde las familias deben compartir juntos la mayor parte de su tiempo en casa, lo que ha significado una convivencia y relaciones más intensas en el entorno familiar.

Otras dificultades que se han presentado durante el confinamiento en el entorno familiar han tenido relación con la ansiedad, el miedo, estrés frente a la crisis sanitaria que se está desarrollando a nivel mundial, estos desequilibrios pueden tornar las relaciones más tensas e incluso violentas (Mancebo, 2020) Tras estos cambios en la vida cotidiana de las personas, se reinventan nuevas formas de actividades tanto en el ámbito laboral, social y académico desde estas nuevas modalidades.

Según Mancebo, se trata de un escenario en donde todos los miembros de la familia se enfrentan a lo desconocido:

- Padres de familia que deben afrontar el teletrabajo, las actividades domésticas, el cuidado de los hijos, el tener que dar apoyo a los hijos con la educación en línea y lidiar con las complicaciones de movilización para cubrir sus necesidades.

- Hijos que no entienden lo que está sucediendo, que tienen miedo, que quieren salir, que deben llevar una rutina escolar desde casa, a quienes el estar por tanto tiempo en casa, son atacados también por estrés, ansiedad y preocupación.
- Adultos mayores que temen por su condición de vulnerabilidad, sufriendo mayormente de depresión y ansiedad.
- Y personas en general que están preocupadas por sus demás familiares y que deben cumplir con sus obligaciones, en escuelas, trabajos, casa, etc., frente a una crisis global.

Estas dificultades mencionadas se incrementan en familias con miembros con discapacidad, que en su cotidianidad tiene un ritmo de vida complejo que exige más cuidados, más atención, más tiempo y más recursos económicos, sociales y emocionales para la contención de su familia y en especial la del miembro con discapacidad.

Estas familias frente a este tiempo de confinamiento, todos sus integrantes permanecen juntos de forma obligatoria, a su vez se conocen e interaccionan entre ellos mismos, dentro de la convivencia y frente a esto se generan tensiones (Clínica de Psicología - Fundació Lluís Alcanyís, 2020)

Entre las principales condiciones que se han identificado que aparecen como consecuencia por el confinamiento y de la interacción familiar en tiempo de crisis se menciona la pérdida de control en el comportamiento, trastornos del sueño, pérdida de control en la conducta y en las emociones, aislamiento, dificultades en los canales de la comunicación, fobias, límites difusos, preocupaciones en la situación social o familiar y relaciones más agresivas (Plena Inclusión España, 2020). Es decir, la familia se encuentra en un momento de autoconocimiento y redescubrimiento, pero a su vez se encuentra con escenarios que alteran su normalidad.

En el caso de las familias con personas con discapacidad, estas se encuentran frente a la preocupación de cuidar aún más a este integrante; de poder seguir generando recursos económicos para la satisfacción de sus necesidades; de la convivencia perenne que no permite salir del círculo familiar y buscar distractores fuera de casa; el seguir trabajando, produciendo



o cumpliendo obligaciones ajenas al hogar, pero desde casa; incluso frente a la disminución de la privacidad o momentos para uno mismo.

Los miembros con discapacidad ha tenido cambios frente a este proceso de confinamiento y crisis sanitaria, entre estos cambios se ha presentado en la salud, integridad y vida; tras necesitar más atención y cuidados sanitarios llegan a desarrollar pensamientos negativos con respecto a tener mayor dependencia de sus familiares frente a esta situación; existen más colapsos nerviosos y emocionales debido a la situación de confinamiento, pues en muchos de los casos su condición de discapacidad condiciona mayores alteraciones frente al encierro y aislamiento (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad , 2020).

Se ha podido observar que los problemas mas comunes frente a esta realidad es el aislamiento de la familia y mas aun en el miembro con discapacidad, frente al deseo y necesidad de salir de esta persona.

En el contexto de Ecuador, las consecuencias del confinamiento en tiempo de crisis, se ha desencadenado principalmente en casos de violencia. Hasta el 17 de abril del presente año, en el país se registraron un aproximado de 235 llamadas por día al 911 de parte de mujeres y familias que manifestaban estar viviendo violencia intrafamiliar y de género (Diario Expreso, 2020). En donde se asume que brote de violencia, a más de la convivencia familiar, tiene que ver con la presión económica, social y los miedos existentes tras la pandemia.

En datos brindados por el Centro Ecuatoriano para la Promoción y Acción de la Mujer CEPAM, aproximadamente el 30% de las llamadas de emergencia por violencia fueron registradas en Guayas, teniendo la mayor cobertura desde la ciudad de Guayaquil y que incluso gran parte de las llamadas eran hechas por niños que estaban siendo testigos de violencia en el hogar (El Universo, 2020) Estos datos generan gran alarma con respecto a la situación familiar de los ecuatorianos y guayaquileños, tras identificar a la violencia como uno de los efectos principales de esta convivencia y pensando sobre todo en qué aspectos de esa convivencia pueden estar teniendo mayores dificultades para generar esta situación.

### 1.3 Preguntas de Investigación

¿Cómo ha influido el confinamiento por covid 19 en el funcionamiento de las familias con miembros con discapacidad?

#### 1.3.1. Sub preguntas de investigación

- ¿Cómo las familias logran reorganizarse durante el proceso de confinamiento?
- ¿Qué dificultades experimentaron las familias con miembros con discapacidad durante el confinamiento y cuáles fueron las formas de resolverlas?
- ¿Cuáles fueron las redes de apoyo a las que estas familias pudieron acceder para atender al miembro con discapacidad durante el confinamiento por covid 19?

### 1.4 Objetivo General

Conocer la influencia que ha tenido el confinamiento por covid 19 en el funcionamiento de las familias con miembros con discapacidad, para generar insumos que orienten en las intervenciones del Trabajo Social en situaciones de confinamiento por pandemias.

#### 1.4.1. Objetivos específicos

- Identificar las formas de organización y los cambios que vivieron las familias, con un miembro con discapacidad, durante el proceso de confinamiento social.
- Describir las dificultades que han presentado la familia con miembros con discapacidad y las formas de resolverlas durante el confinamiento por covid 19.

- Descubrir las redes de apoyo con las que contaron las familias con miembros con discapacidad en el periodo de confinamiento social por covid 19.

## 1.5 Justificación

En este tiempo ha habido grandes cambios por el impacto generado por las medidas de confinamiento por covid 19, las necesidades y cambios que ha generado dentro de la estructura familiar por el encierro, las alteraciones en la convivencia familiar y en su estructura y más aún en familias con miembros con discapacidad, es importante para la sociedad informar acerca de estos cambios generados debido a la diversidad de familias y culturas en el país, estos conocimientos ayudarán a generar políticas, planes, programas integrales que ayude a este tipo de problemáticas, porque las medidas de confinamiento para resguardar la salud de las personas a causa de una pandemia mundial repercuten y generan grandes cambios empezando en las familias y que muchas de ellas se encontraran con dificultades para poder manejarla debido a estos cambios generados en el sistema que entra la importancia de las relaciones sociales, sus interacciones, las dinámicas familiares, personas externas y a la vez cercana a la familia, sus necesidades, estas familias enfrentan situaciones que en ocasiones no sabría cómo lidiarlas.

El confinamiento y la cuarentena marcan en las familias un antes y un después, sobre todo, en la convivencia familiar, esto suele sacar lo mejor y lo peor de los individuos, dentro de este tejido ninguno ha estado capacitado para enfrentar estas medidas y esto sería de gran utilidad para problemáticas como esta (Fundacion Atenea , 2020).

En el campo universitario sobre todo en carreras como Trabajo Social y psicología, este estudio generará información para las prácticas pre profesionales para trabajar con familias con miembros con discapacidad promoviendo un soporte y fortalecimiento de vínculos entre los integrantes de

la familia para un bienestar integral, sobre todo en aquellas familias bajo situación de crisis, a su vez permitirá obtener conocimiento y enriquecimiento frente al funcionamiento familiar en familias con miembros con discapacidad en contexto de confinamiento por covid 19, para tener pautas y estrategias de intervención para mejorar el bienestar del entorno familiar y social, aplicarlas dentro de las enseñanzas en la carrera del Trabajo Social.

En el campo profesional del Trabajo Social esta investigación permitirá generar herramientas para realizar cambios en la vida cotidiana de estas familias con miembros con discapacidad, porque las medidas de confinamiento puede generar tensiones y conflictos en sus interrelaciones, mejorar la convivencia de forma integral, también permitirá generar información que ayudará en la práctica a estas familias para sobrellevar las secuelas del confinamiento por covid 19, fortaleciendo, los vínculos, las interrelaciones, la comunicación, la ayuda y la solidaridad entre sus miembros recalando la importancia del otro, impulsar formas de organización establecidas en el apoyo mutuo y crear espacios de intervención micro para la intervención integral de las familias con miembros con discapacidad, generando estrategias para un orden en la estructura familiar en torno a la vida cotidiana de sus miembros.

Este estudio ayudara al profesional del Trabajo Social a la resolución de problemas que se lleva dentro de la vida cotidiana sobre todo en estos tiempos de pandemia, que el profesional podrá enriquecer de estos conocimientos y podrá aportar en el cambio a nivel micro en la reestructuración, organización y en la recuperación de los lazo sociales, fortaleciendo vínculos desde un enfoque adecuado de acuerdo a la cultura, al territorio que se esté interviniendo, construyendo conocimientos para futuras intervenciones de las secuelas del confinamiento por covid 19 en el funcionamiento familiar con miembros con discapacidad.

## CAPÍTULO II

### Referente Teórico, Conceptual, Normativo y Estratégico

#### 2.1 Referente Teórico

Frente a esta investigación es importante tener un referente teórico porque por medio de las teorías permitirá observar la realidad desde diferentes ángulos, permitirá tener una base para poder realizar un análisis profundo frente a este estudio científico, que contribuirá a realizar procesos, que con sus resultados permitirá tener elemento para la comprensión del funcionamiento familiar en familias con miembros con discapacidad bajo el contexto de confinamiento por covid 19, cuya estructura, organización, dinámica y sus relaciones intrafamiliares podría haber tenido cambios durante el proceso del confinamiento por covid 19 y mediante este estudio permitirá descubrir estos y con la ayuda de las teorías dará una mayor comprensión de la realidad en esta temática, por ende, a través del referente seleccionado que se dará explicación al tópico o problema planteado dentro del estudio, (Matos & Matos, 2012).

Permite a su vez que el investigador pueda establecer una mirada integradora acerca del tema que está investigando, propiciando un análisis más profundo y que involucren elementos teóricos de mayor validez académica y científica ante los resultados planteados.

Estas teorías que se aplicaran a este estudio están relacionadas y aportan al conocimiento de las relaciones intrafamiliares en contexto de confinamiento por covid 19 en familias con miembros con discapacidad, que permitirá la comprensión del funcionamiento familiar, las dinámicas, la comunicación, el rol de cada miembro, la estructura familiar, sus formas de organización, las dificultades y estrategias que tuvieron estas familias para poder sobre llevar el confinamiento, aislamiento en este tiempo de pandemia.

Para el desarrollo de este estudio, se han escogido dos referentes teóricos: el Enfoque Sistémico y la Teoría del Conflicto.

### **2.1.1 Enfoque Sistémico**

El enfoque sistémico propone una forma de evaluar y concebir las realidades de una forma más integradora, en donde menciona la importancia de estudiar a las partes del sistema, pero que no se limita solo a ellas, sino también a la idea de que los sistemas poseen características esenciales que se construyen de todas las partes, de ahí la importancia de estudiar problemas, tópicos o demás situaciones, desde su totalidad, es decir, que se establezcan estudios considerando la composición de entorno y estructura del sistema (Bunge, 1995)

El sistema comprende como un todo y sus partes forman parte del todo, dentro de este sistema esta las interacciones, sus elementos, el contexto en donde estas se hacen y termina en las mismas.

La teoría de los sistemas permite que exista un acercamiento sistémico y a la vez científico a la realidad y su representación. Se identifica por surgir desde un aspecto integrador y holístico, porque la atención no solo se centra en el sistema, sino también en la dinámica e interrelación, (Arnold Cathalifaud & Osorio, 1998)

A partir de esta definición, se comienzan también a identificar que, dentro de esta teoría, lo más importante es la necesidad de explicar y comprender los principios acerca de fenómenos, hechos sociales, problemáticas y demás realidades, a partir de su composición, contexto, estructura y dinámicas de una forma más holística.

El fundador de la Teoría de los Sistemas es Ludwig Von Bertalanffy, quién mantenía presente la idea de establecer un solo cuerpo teórico que pueda adjuntar las ideas y descubrimientos acerca de los sistemas y su comportamiento, un cuerpo teórico desde el que se pueda analizar el comportamiento de los sistemas desde distintas disciplinas (Lilienfeld, 1984). Desde aquí surge el marco conceptual desde donde el autor pretende explicar conceptos como el orden, la regulación y el cambio, es decir, desde este punto se comienza a estructurar la Teoría General de Sistemas.

Bertalanffy considera importante dentro de su teoría la integración de elementos naturales y sociales de la ciencia, dando paso a una nueva era en donde existe una teoría que puede validar el estudio de fenómenos más allá de lo físico (Klir, 1978). De esta forma se posicionó como el paradigma más completo y nuevo dentro de la forma de hacer ciencia, desde un enfoque que permita la interpretación de realidades complejas.

Los elementos principales que se desarrollan en este enfoque son (Arranz, 2000):

- La interacción, que se desarrolla entre todos los elementos y que puede o no determinar la naturaleza y funcionamiento del sistema.
- La totalidad es uno de los aspectos más conocidos de este enfoque, en donde se asume al sistema como el resultado de sus partes, pero a la misma vez no se trata solo de la suma de cada una de ellas.
- La organización, que es básicamente el eje de esta teoría, que se asocia más bien a las relaciones entre los elementos, que a su vez originan una nueva unidad, el todo tiene características únicas que no están en las partes de forma independiente, pero si se encuentra en el sistema.
- La complejidad en cambio trata de complementar los conceptos anteriores, pero teniendo en cuenta la variedad y la dinámica de las partes.

En este sentido:

- El sistema se vuelve complejo cuando consta de elementos diferentes con funciones determinadas.
- Estos elementos poseen una jerarquía interna que establece su organización.
- A partir de la variedad de elementos y de la jerarquía que estos tengan, se cimientan sus relaciones.
- Las interacciones nunca pueden desarrollarse de forma lineal.

El enfoque sistémico es entonces un enfoque que permite estudiar el comportamiento de los sistemas, incluye entonces no solo la totalidad de elementos dentro de un sistema, sino también sus interacciones, funciones,

jerarquía, etc. (Bertalanffy, 1986). Este enfoque es entonces la respuesta a una necesidad que está direccionada a saber cómo asumir la complejidad y cómo analizarla.

Debido a las características del enfoque sistémico, este ha sido usado ampliamente dentro del campo de intervención y estudio en los grupos familiares. En este sentido, desde este enfoque no solo se estudian a las familias y sus miembros, sino también sus comportamientos y cómo es la evolución de la familia a partir de ellos (Ochoa de Alda, 1995). Así se visualiza a la familia como un sistema, en donde para poder comprenderla como tal, se deben comprender los principios generales de los sistemas en ella.

Existen conceptos básicos que abarca la teoría de los sistemas, entre los más relevantes están (Arnold Cathalifaud & Osorio, 1998):

- **Ambiente:** Es el área o espacio en donde se desarrollan los sucesos, e incluye también las condiciones sociales o ambientales que inciden en el comportamiento del sistema.

- **Atributo:** Son las características o propiedades específicas en la estructura que determinan la funcionalidad del sistema.

- **Circularidad:** Tiene que ver con procesos de retroalimentación, en base a las interacciones y lo que estas pueden producir en el sistema.

- **Entropía:** Explica el grado de desorden que puede existir en un sistema y cómo a partir de esto logran homogenizarse.

- **Equifinalidad:** Hace referencia a lo dinámico de los sistemas, como surgen a partir de la particularidad de sus elementos y cómo a partir de estas particularidades pueden dirigirse a un mismo fin, aunque las rutas para llegar a este no sean las mismas. En otras palabras, aunque las condiciones de los elementos no sean las mismas, pueden llegar al mismo fin.

- **Equilibrio:** El equilibrio tiene que ver con la equifinalidad y en cómo se logra alcanzar los objetivos del sistema partiendo de las capacidades o características individuales, es la armonía dentro del sistema, su dinámica y su fin.



-**Estructura:** Se vincula a las interrelaciones que existen entre los elementos del sistema y que pueden ser identificadas de una determinada forma, definiendo en sí la estructura del sistema.

- **Homeostasis:** Tiene mayor relación con los sistemas vivos y es básicamente la capacidad de adaptabilidad que presenta el sistema a los cambios del ambiente o contexto.

Si se aplican los conceptos del enfoque sistémico a la familia, esta es entonces un todo organizado, que consta de una serie de elementos, en este caso sus integrantes, y estos integrantes tienen asignadas una jerarquía y funciones determinadas, un conjunto de acciones que se ven afectadas las unas por las otras, creando patrones de relación e interdependencia entre unos y otros (Feixas, Muñóz, Compañ, & Montesano, 2016). Comprende la complejidad de la familia, desde sus interacciones y funciones internas, se trata de individuos que determinan sus relaciones a partir de un rol, de un contexto y de sus funciones dentro del seno familiar.

Entonces, si se aplica la idea de la familia como sistema incluyendo sus principios, se la debería describir a la familia sistémica de la siguiente forma (Pittman, 1990):

- Si se la asume como un sistema abierto, se está hablando de una familia que está compuesta por un conjunto de individuos con relaciones dinámicas y una estructura que cimienta las mismas, a partir de normas.

- Desde la totalidad se menciona el cómo el cambio de uno de los integrantes se verá reflejado en los otros, debido a las acciones que este comprenda y al significado que se dé de las mismas, es decir, va a cambiar todo el panorama de interrelación en la familia.

- Los límites y la jerarquía, que tienen que ver con los subsistemas que componen el sistema familiar y qué tan permeables son estos; y con cómo se encuentra estructurada internamente la familia, es decir, sus formas y niveles de organización.

- La equifinalidad en la familia se explica cómo las diferentes formas o caminos que existen para llegar a establecer la misma pauta de interacción.

La familia está compuesta por un grupo de personas que viven procesos de desarrollos, estos procesos están enmarcados en sistemas que se relacionan los unos con los otros, en contextos diferentes. La familia es entonces el primer sistema de los seres humanos y determina la relación de sus integrantes con otros sistemas (Ríos, 1994 ). Las relaciones que se dan en el ambiente familiar, está determinado por las características, roles y funciones de cada uno de sus integrantes, pero a la vez se encuentra también influenciada por elementos del exterior. Sin embargo, esto trae de por medio el análisis de demás teorías como la ecológica.

Se podría mencionar a la familia como un sistema dinámico, que se transforma y adapta según las demandas de su entorno, del desarrollo de sus integrantes y del grupo, este proceso atañe otros elementos como el equilibrio y la homeostasis, que apuntan hacia la necesidad del desarrollo y el cambio.

### **2.1.2 Teoría del Conflicto**

La teoría del conflicto tiene diversos enfoques porque este término está dentro de la cotidianidad desde lo micro hasta lo macro, muchos autores resaltan la importancia del conflicto en la vida cotidiana de las personas, otros lo ven como una lucha de poderes, otros como una relación, el conflicto viene desde nuestra historia cuyos constructos forma parte dentro del ser de acuerdo a un sistema de culturas, creencias, empezando dentro de la familia, gran parte de los conflictos se debe a patrones culturales, costumbres, modo de vida, batalla de intereses, también es una mirada desde la estructura social empezando por la familia nivel micro (Wieviorka, 2010).

El conflicto desde la perspectiva de otros autores comprende esta palabra desde la sociología del poder, todo parte desde un sistema social en el cual el actor es la persona y en las interrelaciones con el otro, el conflicto es una palabra compleja, que tiene diferentes formas de abordaje desde la estructura

y la participación de los actores, los elementos que presentan y a su vez las formas de resolución de este (Farrés Fernández, 2012).

La forma de entender esta teoría es comprender la sociología del poder porque es un elemento que está presente dentro de las dinámicas, en las interrelaciones de las sociedades organizadas desde lo micro como la familia, hasta lo macro con el Estado, empezando por la familia que es una célula organizada, que está dentro de una sociedad, tiene organización, estructura y jerarquía propia, las personas vienen de las familias según su tipología, cultura, costumbres y son parte de la sociedad o del colectivo, estos forman relaciones de poder, donde también hay la competitividad con un fin que es lograr sus objetivos o mejorar su posición dentro de este (Farrés Fernández, 2012).

Estas relaciones de poder, hay dos tipos que son: la relación de poder circular que comprende que las personas deben usar su poder continuamente para tener más poder respecto a sus contendientes, también quiere decir que dentro de estas dinámicas el que ejerce el poder es quien gobierna el sistema y el resto de sus miembros se regirán por este. El otro tipo es la relación de poder lineal que comprende cuando un colectivo identifica sus necesidades y se mueven para alcanzarlas, en este tipo de relación de poder hay un objetivo en común y una vez que este objetivo es alcanzado esa relación desaparece, esta marca un principio y en esta relación sigue un proceso y finaliza con la acción colectiva, si esto tiene éxito se sigue este modelo si fracasa puede haber conflicto o se deja el proceso (Farrés Fernández, 2012).

Dentro de la teoría del conflicto se hace hincapié al término actor, el autor A. Kemou (2009) hace referencia de esta palabra a aquellas personas que interfieren en las relaciones de poder, esto comprende que son estas personas que generan cambios en estas relaciones con la intención de conseguir sus intereses, por estos motivos dentro de un sistema como la familia los actores que forman parte de esta, se sostienen, cambian o pueden alterar el sistema de acuerdo a los recursos materiales e inmateriales que tengan e incluso influir y ejercer control de este, que puede afectar de forma positiva o negativa y depende de sus miembros, si ejerce estas relaciones de poder de forma lineal o circular por un interés o bienestar de todos o solo de unos cuantos (Farrés Fernández, 2012).

El poder es un elemento esencial dentro de esta teoría que influye en las relaciones sociales, también entra la competencia, en el cual las personas usan recursos, sus capacidades, con el fin de ser parte de este poder, el autor Izquierdo (2007) menciona que el poder es multidimensional y los distintos actores frente a esta, surge la competencia hacia este, y por el control del poder los actores se influyen mutuamente para controlar el sistema desde lo micro como la familia hasta lo macro como un gobierno, también cómo influyen en las personas por medio de ideologías, creencias, información, coacción, entre otros recursos, en las relaciones de poder de tipo lineal el actor o la persona es tomado como un recurso para ejercer poder (Farrés Fernández, 2012).

La teoría del conflicto dentro de su complejidad muchos autores analizan este, de muchas posturas, pero para esta investigación se analizará la teoría general del conflicto desde el ámbito de la sociología enfatizando los conflictos intrapersonales e interpersonales: en este enfoque da las herramientas necesarias para el análisis del conflicto y su resolución, comprende en el entendimiento de como las personas tienen la capacidad para resolver conflictos intrapersonales, interpersonales, intergrupales o intragrupal (Farrés Fernández, 2012).

En la teoría del conflicto, algunos autores como Johan Galtung (1978) comprende esta teoría como la incompatibilidad de objetivos de las personas dentro de un sistema social, esto quiere decir que dentro de un sistema si una persona o más personas no comparten los mismos objetivos frente al líder que maneja el sistema va ver conflicto porque no se pueden imponer los objetivos del otro, el conflicto tiene muchas dimensiones, dentro del ser mi satisfacción excluye la satisfacción del otro, por lo tanto según Galtung el conflicto es la incompatibilidad entre personas que pertenecen a un mismo sistema dentro de esta incompatibilidad esta los objetivos, valores, proyectos entre estos, que no son compartidos (Farrés Fernández, 2012).

Segun Raul Romeva (2003) el conflicto lo comprende como algo connatural de la persona, que es algo propio de la naturaleza del hombre y no adquirido o algo que se construye, por esto, es un proceso dinamico, cuando se persigue objetivos, estos no estan alineados a estas personas o grupos son

incompatibles porque responden intereses contrapuestos, sin embargo Ramsbotham, Woodhouse y Miall (2011) estos autores definen el conflicto como conjunto de circunstancias en que cada parte de este, tiene objetivos incompatibles entre si por lo tanto va haber confrontaciones entre estos, por esto Galtung conceptualiza el conflicto como la incompatibilidad de objetivos de los autores y esto es util para el manejo de conflictos interpersonales (Farrés Fernández, 2012). Hay que recalcar que los objetivos formason parte del discurso en las relaciones de poder.

En la teoria del conflicto el autor Galtung (1978) incluye la conducta y la actitud, en el cual estos dos terminos estan muy entrelazados con el conflicto y estos tres elementos que son el conflicto, la conducta y la actitud forman un triangulo, llamado el triangulo del conflicto, cuyos elementos forman una espiral negativa dentro de este, estos vertices se fortalecen uno al otro, este triangulo ira evolucionando, este autor cambia la palabra conflicto por la palabra contradiccion o incompatibilidad en el vertice de este triangulo, dentro de este triangulo el conflicto esta sumergido dentro de esta grafica, estos elemntos estan dentro del conflicto (Farrés Fernández, 2012).

Una de las partes de este triangulo es la actitud de la persona dentro de este influye la cultura y sus conocimientos entre otros aspectos, es un elemento importante para realizar un mapa del conflicto, diversos autores comprende este mapa para un primer analisis del conflicto, tambien según Galtung (1978) el vertice que no cambia es la conducta de la persona y tiene un gran peso dentro del conflicto, por lo tanto la definicion del autor John Burton (1990) y la definicion que plantea Hubert M. Blalock (1989) comprende tambien por conflicto que son intercambios mutuos de sanciones negativas intencionadas entre dos o mas personas del colectivo, dentro de este concepto no nombra el termino incompatibilidad, tampoco contradicción, ni enfrentamiento como lo nombra el autor Galtung (1978), mas bien estos autores comprenden el conflicto de acuerdo a la funcion de las acciones de las personas o por su comportamiento, es lo que hacen (Farrés Fernández, 2012).

Wellensteen (2007) no concuerda que el conflicto solo se refiera a la accion porque el conflicto se terminaria cuando la persona culmina su actuar, porque

el conflicto no solo es el comportamiento de las partes, sin embargo desde las relaciones del poder, el conflicto las personas tienen las conductas y sus acciones son puntualizadas, para Wellensteen no solo la conducta de las partes es el conflicto (Farrés Fernández, 2012).

En la teoría del conflicto, el autor Blalok (1989) introduce en este enfoque los sentimientos o emociones de las personas, pero no siempre entran en el análisis del conflicto, se incluyen dependiendo del análisis de modelo del conflicto y cuando sea oportuno, los sentimientos o emociones son subjetivas, esto comprende que dentro del conflicto también entra la subjetividad a través de estos, por lo tanto estas percepciones presentan dificultades en la medición dentro del análisis de esta teoría (Farrés Fernández, 2012).

En el texto de Paz y conflictos de Lopez (2004) precisa el término conflicto como situaciones de disputa en que existe contraposición de intereses, necesidades, objetivos, conductas, percepciones, valores o sentimientos de las personas o un colectivo que tienen metas incompatibles, también menciona que el conflicto es parte de la naturaleza, puede haber expresiones de violencia por las incompatibilidades que genera, otros de los autores como Eduard Vinymata (2007) conceptualiza el conflicto como desacuerdo, lucha, incompatibilidad, confrontaciones de interés, también lo define como actitudes hostiles o percepciones entre dos o más partes, hay que recordar que el conflicto es parte de la cotidianidad de las personas, se relaciona con la voluntad de vivir, con la satisfacción de necesidades, está relacionado con los procesos de estrés, el temor, miedo, que conlleva a la acción de desarrollar comportamientos agresivos y violentos (Farrés Fernández, 2012).

Los sentimientos entran cuando se analiza conflictos interpersonales y según Blalock (1989) dentro del ámbito social los sentimientos son elementos de fácil manipulación en el conflicto por lo tanto debe ser tratados con prudencia, por ser elementos subjetivos (Farrés Fernández, 2012).

Vicenc Fisas (1988) define el conflicto como un proceso interactivo que se da en un contexto determinado, lo nombra como una construcción social, también como una creación de la persona, el autor menciona que no todo

conflicto viene con violencia, pero donde hay violencia hay conflicto (Farrés Fernández, 2012).

Según Parson, el conflicto es como una separación o lucha que afecta la funcionalidad de un sistema, por lo tanto entra en una entropía generando dificultades de integración sistémica afectando los roles y el estatus asumidos por cada uno de los miembros que conforman el sistema, por todo esto Coser (1970) menciona que la disfuncionalidad de un sistema trae consigo el conflicto, por lo tanto si un sistema está débilmente integrado por sus miembros como por ejemplo la familia habrá conflictos (Alfaro Vargas & Cruz Rodríguez, 2010).

También el autor Dahrendorf (1966) menciona que el conflicto es lo que impulsa al cambio y que este a su vez en una sociedad o un sistema bien integrado es una parte vital de un proceso de ajuste dentro del sistema, el sistema no cambia solo evoluciona o mejora por lo tanto el conflicto es un camino a la evolución en donde hay cambios dentro de las relaciones de poder pero no afecta la cualidad sistémica, por eso Coser menciona que el conflicto genera cambios dentro del sistema pero no cambia de sistema (Alfaro Vargas & Cruz Rodríguez, 2010).

Para Schutz el conflicto social es una entrada al consenso por medio del diálogo, tanto el consenso como el conflicto en su esencia no cambia y están presentes en la sociedad, a su vez son subprocesos de ajuste del sistema, el conflicto y el consenso son fuerzas que mantienen alejado del caos estableciendo una armonía dentro del sistema en pocas palabras tendencia negentropica en el sistema, estos dos elementos fortalecen este (Alfaro Vargas & Cruz Rodríguez, 2010).

Los conflictos son parte de la vida, estos afectan, no ve edad, cultura, creencia, va desde lo personal al colectivo, los conflictos están inmiscuidos en la familia, en el trabajo, en la escuela, desde el microsistema hasta lo macro, los conflictos empiezan desde uno mismo, conflictos internos que tiene la persona, estos aparecen y no se sabe cómo lidiar o manejarlos, sin embargo hay mecanismos para ello como la represión y el castigo, la cohesión o

autorepresion pero son mecanismos inadecuados porque los previene pero no se los resuelve (Vinyamata, 2008).

Para esto esta la resolución de conflictos que es un sistema que comprende las relaciones humanas, resuelve sin cohercion por medio de la pacifismo o la paz y se aplica en todos los ambitos que rodea a la persona, desde lo familiar hasta lo politico (Vinyamata, 2008).

Dentro del conflicto se forma un triangulo cuyos elemntos son la necesidad, el miedo y la agresividad, estos elementos son importantes para comprender el conflicto y las formas en que se pueda tratar, dentro de estos elementos el miedo se puede manifestar mediante la necesidad que puede ser inmaterial o material, desde lo subjetivo a lo objetivo como la necesidad de alimento, afecto, de estar seguro, de ser aceptado dentro de la sociedad, al no tener estas necesidades satisfechas puede crear miedos y da pie para el conflicto esto tambien puede conllevar a la agresividad como para superar esas barreras y puede conducir a varias formas de violencisa dando lugar al temor y agresividad con el otro y esto incrementa el miedo y la agresividad entre los miembros que conforman el sistema (Vinyamata, 2008).

La resolucion de conflictos restablece la armonia, la comunicacion y el ambiente de mas la cooperacion de sus miembros, repara los problemas, errores ocasionados por alguno de los miembros dentro del sistema, esta resolucion no es coercitiva, sin violencia (Vinyamata, 2008).

Las causas o razones de las formas de violencia, esta pueden ser fisica, psicologica, estructural etc, uno de los autores de las psicologia como Sigmund Froid menciona que la agresividad es parte de la persona y es un mecanismo de defensa y es algo que no se puede evitar, otro autor como el etologo Konrad Lorenz habla del estudio del instinto dentro de este, esta la agresividad que que a su vez es una caracteristica de los individuos, es parte del ser, es indisociable para el sostenimiento de la vida (Vinyamata, 2008).

El miedo es un elemento subjetivo y está relacionado al dolor, a la escasez, a la muerte, el miedo a la soledad en fin el miedo es parte del ser, también nace el miedo hacia el otro por qué no lo conoce, es un mecanismo de defensa para resolver los conflictos y está presente en las relaciones de pareja, padres



e hijos, entre hermanos, entre familiares, entre vecinos, entre compañeros de trabajo, esta inmiscuidos en todos los microsistemas, no ve estatus ni clases sociales es parte del todo (Vinyamata, 2008).

Dentro de la resolución del conflicto entre los códigos morales, estos son distintos depende de la cultura, creencias y costumbres de las personas, las acciones de las personas frente a la falta de conocimiento de estos códigos tienen reacción o consecuencia, causa y efecto, dentro del mecanismo para sobrellevar los conflictos (Vinyamata, 2008).

Dentro de la teoría del conflicto, el conflicto es parte de los procesos sociales que se dan dentro de las familias, por lo tanto estos se presentan ante la sociedad y se reflejan desde un enfoque estructural en el interior de la familia, en este aspecto se ve el pensamiento crítico de cada uno de los miembros, el enfoque de género en que se direcciona la familia entre otros (Iturrieta Olivares, 2001).

El conflicto es la naturaleza afectiva de los recursos, es único en el sistema familiar, desde este enfoque, el conflicto la familia como grupo interactúa y se ve que en las familias hay afecto y es inseparable a ella, desde una mirada micro sistémica, los conflictos en las familias se las analiza desde sus interacciones como grupo (Iturrieta Olivares, 2001).

Las familias tiene una naturaleza conflictiva, desde la teoría del conflicto la autora Gracia y Musitu (2000) menciona que esta teoría ayuda a normalizar la figura de las familias como una unidad integrada, armónica y enriquecedora pero para Farrington y Chertok (1993), aplica la teoría del conflicto, en el sistema familiar detectando las alertas de las discrepancias que pueden haber entre las creencias y supuestos acerca de las familias, desde las ideologías que se tiene de las familias y lo que es en la vida real, dentro de estas ideas que se tiene de familia entran juicios de valor, prejuicios, en como desde las percepciones deberían ser las interacciones familiares, no dejan como es la realidad de las interacciones de las familias (Iturrieta Olivares, 2001).

La teoría del conflicto mantiene los sentidos abiertos frente a las relaciones en las familias desde un contexto óptimo, comprende que hay diferentes formas de interacción en las familias, Farrington y Chertok (1993), esta teoría

aplicada al estudio de las familias, de estudiar las formas de conflicto, lucha y competencia, elementos importantes en la vida social de los seres humanos, las familias tienen características que permiten incrementar la frecuencia, la normalidad, y el alto nivel de las disputas que son parte de la vida familiar (Iturrieta Olivares, 2001).

La teoría del conflicto induce a los miembros del sistema familiar a compartir metas, objetivos y a luchar, trabajar por ellas, el equilibrio del sistema familiar se mantiene que todos sus miembros tienen intereses comunes y todos tienen el compromiso de trabajar por ellas sin embargo para Klein y While (1996), la familia es un grupo social que tiene conflictos intensos, son susceptibles de manejo y de solución, pero también coexiste antagonismos como amor-odio, violencia-apoyo, pero la naturaleza paradójica de las familias entra la violencia intrafamiliar donde se observa el amor, el miedo, la vergüenza y en ciertos momentos odio (Iturrieta Olivares, 2001).

La teoría del conflicto trata el concepto de estructura desde 2 significados (Iturrieta Olivares, 2001):

1. La estructura de la situación: este concepto nombra como un conjunto de reglas o normas sociales que se organizan dentro del sistema social, esto se puede realizar desde una estructura competitiva esto comprende que no siempre todas las partes de la estructura estén con el interés para lograrlo.
2. La estructura de grupo: se refiere a las dimensiones como el número de integrantes, el sexo, la edad, la etnia, el estatus social, entre otros, este concepto es importante en el entorno de las familias.

Por todo esto Klein y While (1996), menciona la estructura del grupo familiar como un sentido de pertenencia, la edad la composición de la familia, su tipología y su género, permite ver la situación comprende que se puede observar como la familia coopera y se ve el grado de conflicto, cuando una de las partes de la familia en la relación hay disminución de recursos, es decir, pocos conocimientos, habilidades, manejo de técnicas y materiales disponibles, mientras más dependiente se encuentra, más atraído a la relación va a estar (Iturrieta Olivares, 2001).

Los recursos dentro de la teoría del conflicto está relacionado con el poder y la autoridad, los recursos incluyen conocimientos, técnicas habilidades, materiales, que encuentra a disposición del sistema familiar, los recursos ofrecen el potencial necesario para ejercer control y poder, autoridad, estos son recursos que ayudan a construir el sistema normativo y específico cultural de cada familia (Iturrieta Olivares, 2001).

La negociación son técnicas muy utilizadas para el manejo de los conflictos, la negociación restringe los objetivos, metas de algunos de los integrantes del grupo familiar que no se pueden obtener si no es por la ayuda o cooperación de otros miembros, dentro de esto está también el chantaje y el engaño que estos se pueden utilizar en una negociación, estas características son parte de las estructuras de las familias, en estructuras igualitarias de autoridad existe mayor posibilidad del manejo de conflictos a través de negociaciones (Iturrieta Olivares, 2001).

El consenso es el resultado de la negociación y que se logra cuando las partes llegan a acuerdo, también hay desacuerdos y en esos desacuerdos pueden llegar a tener conflictos (Iturrieta Olivares, 2001).

Esta teoría aplicada en la familia analiza el conflicto en el círculo familiar, investiga las formas de violencia que se pueda dar en las familias, comprende las diversas formas de conflicto familiar, el manejo, el cómo se regula, las estrategias del manejo de estos y por último las consecuencias que puede provocar el mal manejo de estos conflictos, con todo esto permite indagar los conflictos en los cambios que puede generar en las estructuras familiares (Iturrieta Olivares, 2001).

## **2.2 Referente Conceptual**

### **2.2.1. Familia**

Etimológicamente la palabra familia proviene del latín *familiae* que significa siervo o esclavo y el término *fames* que significa hambre y comprende como un conjunto de personas que comen y viven en la misma casa y el jefe de familia o pater familia que tiene el compromiso de alimentarla, desde esta

etimología en la palabra familia se incluye esposa e hijos del pater familia o jefe de familia, la esposa e hijos eran considerados como propiedad del jefe de familia por la unión de la consanguinidad hasta que con el pasar del tiempo estos conceptos van cambiando a una concepción más integradora (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

La familia tiene diversos conceptos a lo largo del tiempo varios autores como Carbonell, José (2012) desde lo tradicional menciona la familia como un sitio donde comparten y gestionan peligros sociales que pueden haber dentro de su sistema familiar, mientras que la autora De Pina Vara (2005) define la familia como un grupo de personas en el cual hay lazos de sangre así sea familiares lejanos, sin embargo, este autor como Luciano Febvre (1961) define a la familia como un conjunto de personas que viven en el mismo hogar (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

El concepto de familia ha ido evolucionando con el tiempo, más que la consanguinidad se ha fortalecido vínculos de solidaridad entre los integrantes del sistema familiar, se observa los sentimientos y afectos entre sus miembros, creando dinámicas entre ellos, es la familia el primer sitio en que el ser humano se interrelaciona y se integra con el otro, es más allá que los lazos de sangre, la familia siempre tendrá cambios, según Morgan la familia no permanece estática sino que se supera conforme la sociedad evoluciona por lo tanto la familia no es inmutable y tradicional más bien es dinámica, cambia (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

El autor Federico Engels menciona a la familia como un proceso evolutivo en la historia humana en el cual reina la comunidad conyugal entre hombre y mujer concepto que en la actualidad la familia comprende de varias estructuras, la familia también es considerada como unidad, estabilidad social y legal en el apareamiento de hombre y mujer, aunque también hay la unión de hecho y la familia no matrimonial, la importancia de la familia es que es el primer modelo de sociedades la imagen que transmite a los pueblos (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

En la familia, Rousseau menciona que la familia no solo es única y natural, sino que es la unidad más antigua de la civilización, que está conformada por

padres e hijos formando vínculos de unión, dentro de la familia hay libertad y a su vez obediencia esto comprende que los hijos le dan libertad autonomía e independencia, sobre todo voluntad de permanecer dentro de la familia o no, la libertad es parte de la naturaleza y por lo tanto esta se conserva, por lo tanto la familia es el primer modelo de sociedad política, el reflejo de los padres e hijos ante una nación representa igualdad e libertad (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

Se puede decir que en lo tradicional la familia está conformado por un grupo de personas que provienen de sus progenitores, que la jurisdicción que hay entre sus miembros es el matrimonio o la filiación matrimonial o extramatrimonial, desde la doctrina aristotélica enfoca la familia como algo trascendental, que va más allá de lo físico cuyo fin es perfeccionar el sistema que lo conforma (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

Desde la antropología, define a la familia como el primer ambiente cultural, es el sitio donde se establece la posición social del individuo, la construcción familiar no solo es de los genes compartidos sino en la cultura y la confianza entre sus miembros y la familia es el primer pilar o la base de la civilización humana, sin embargo, en la actualidad la familia ha tenido cambios en la sociedad y la percepción de familia tradicional ha cambiado ( Gutiérrez Capulín, Díaz Otero, & Román Reyes, 2017).

Desde la sociología, los sociólogos conceptualizan a la familia como un grupo formado y definido que promueve la procreación y educación de su descendencia y está conformado por miembros permanentes entre progenitores e hijos, la familia está presente en la sociedad, es un elemento clave para comprender el funcionamiento de la sociedad y se encarga de prepararlos para que tengan un rol dentro de la sociedad a su vez se encarga de transmitir valores, tradiciones, cultura de generación en generación, hay muchas familias que tiene diferentes formas de como relacionarse, de cómo convivir y como crecer (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

Hay muchos modelos de familia por lo tanto no hay una familia ideal, la familia tiene muchas maneras de relacionarse, de convivir y crecer por esto, el interés de la familia no es el mismo interés personal de uno, con todo esto

la organización de la familia no va ser igual, cada familia establece sus propias normas, enfocados a los derechos que garantiza la libertad de cada uno de sus miembros, por lo tanto los actos familiares son regulados por la autonomía y la relación que tienen sus miembros (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

La organización familiar viene con normas, derechos y autonomía entre sus miembros, la familia es el núcleo natural, económico de la sociedad, es un sistema autónomo y a su vez interdependiente porque no se puede abastecer por si sola depende de estar dentro de la sociedad, la familia proporciona cuidado, compañía, protección, socialización y seguridad de sus miembros, es la clave para entender el funcionamiento de la sociedad (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

En la familia la persona aprende normas de comportamiento, según la cultura, creencias, consideren adecuadas estas normas o morales, desde el seno de la familia se inculca las creencias religiosas, valores y normas de conducta, de esta forma cada miembro de la familia es apta para la sociedad de acuerdo a su desarrollo o en las etapas del desarrollo vital y también que la persona tenga la madurez social y biológica para tener su propia familia y empezar nuevamente el ciclo vital (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

La familia tiene su propia funcionalidad, su propia dinámica, la familia es la unidad interna de la comunidad, desde la unidad de pareja, cada familia es única e irrepetible, porque sus integrantes tienen su propia personalidad, su forma de pensar, su forma de solucionar sus problemas y formas distintas de expresar sus sentimientos y de cómo satisfacer sus necesidades, cada miembro es una fortaleza para la familia y mantener su equilibrio en la responsabilidad y el funcionamiento de su sistema, las formas para que en lo menor posible se produzca lo que es violencia doméstica (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

Las creencias religiosas influyen a la familia, condiciona las relaciones, el hogar, la cotidianidad de sus miembros, la afectividad y sus vínculos morales, estas creencias mantiene el equilibrio, la unidad familiar, desde la persona al colectivo, también la familia es el medio donde se desarrolla y cuida la vida de sus integrantes, es llamado también el nicho ecológico, en donde el ser

humano se transmite valores éticos, sociales y culturales, le da un sentido a la existencia de la persona.

La familia desde el enfoque sistémico es un sistema abierto en la cual sus miembros se desarrollan tanto físico y mentalmente, es un sistema natural en el que las personas se relaciona por los lazos de sangre, pero también por afinidad, delimitado por su cultura situación geográfica, que le permite satisfacer sus necesidades no solo básicas sino también psicológicas y físicas de sus integrantes (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

#### 2.2.7. Elemento del Sistema Familiar

Los elementos que se encuentra dentro del sistema familiar se describirán a continuación:

El **entorno** físico y humano en que sus miembros se desenvuelven, el **tamaño** de la familia, las **características** o los **componentes** de cada integrante que son la edad, sexo, la forma de ser y otros; los **valores, normas, expectativas**, las **ideas** que tiene la familia presente como un espacio en el que construye, comparten, ideas, valores, normas; su **estructura** que a su vez se divide en estructura formal e informal, la estructura formal implica los **subsistemas** en que está dividida la familia que son el subsistema conyugal, subsistema parental y el subsistema fraternal, la estructura informal comprende en cambio los roles, canales de comunicación, el status y los subgrupos dentro del sistema familiar; las actividades de la vida diaria que entra horarios, ritos, celebraciones (Fantova Azkoaga , 2020).

Estos son los elementos que se pueden observar dentro del sistema familiar que tiene importancia para conocer y comprender lo que pasa en la familia, los conflictos que se suscitan, se pueden explicar por medio de los factores que puedan afectar a cada uno de estos elementos (Fantova Azkoaga , 2020).

### **2.2.2. Funcionalidad Familiar**

La funcionalidad en las familias, es cuando dentro de su sistema logra tener un desarrollo integral entre sus integrantes manteniendo su salud y bienestar, mostrando un alto nivel de satisfacción, cumpliendo los siguientes elementos básicos que son: adaptación, participación, ganancia, afectos y recursos, dentro de la funcionalidad en el sistema familia hay jerarquía, esto comprende que entre los miembros hay uno que ejerce autoridad, rigiendo la organización familiar, esta autoridad la puede ejercer de diferentes formas como autoritaria, negligente, permisiva, indiferente, indulgente, reciproca con autoridad, también dentro de la familia hay límites y reglas que delimitan los rangos, estas reglas o normas pueden ser difusas, claras o rígidas, por ultimo entra un elemento importante que es la comunicación que es la forma en como sus miembros se expresan (Moreno Méndez & Chauta Rozo, 2012).

La funcionalidad familiar según Castillo (2017) es un conjunto de atributos que son la adaptabilidad, la participación, el desarrollo, afectividad y la capacidad de resolver sus dificultades que pueda haber dentro del sistema, también tiene la capacidad de hacer ajustes en procesos de cambio facilitando su adaptación en las distintas crisis que se puede suscitar en los cambios del ciclo vital de la familia, así como también pueda que no haya reajustes y pueda ocasionar alteraciones en su funcionamiento (Alonso Castillo, Yañez Lozano , & Armendáriz García , 2017).

Dentro de la funcionalidad familiar, está la comunicación que permite el reconocimiento de la identidad de cada uno de sus miembros en la cual es significativa y considerada dentro del seno familiar, por medio de la mutualidad no tolera la falta de acuerdos entre sus miembros, no prevalece los intereses individuales, sino que hay reconocimiento de estos, que son naturales e inevitable, también se tolera la complementariedad y la no complementariedad en la distribución de los roles, dentro de la familia hay comunicación, la clarificación del mensaje, hay coherencia, es congruente mas no contradictorio habiendo satisfacción en el intercambio de los significados entre sus miembros (Forselledo & Esmoris Sbarbaro , 1994).



En la funcionalidad familiar permite que el sistema familiar alcance sus objetivos mediante el equilibrio u homeostasis seguida por medio de tensiones que lo que provoca es reforzar la identidad y la autoestima de sus integrantes por medio de la comunicación (Forselledo & Esmoris Sbárbaro , 1994).

Las familias funcionales, su comunicación es clara, su cotidianidad es tranquila, no se maneja con autoritarismo, ni represivo, los problemas que se suscitan en la familia tiene capacidad de resolución, se mantiene bajo acuerdos, sus metas son reales, hay solidaridad entre sus miembros, estas familias en el diario vivir comparten sus intereses, Estrada (1990) menciona que para mantener una familia, la comunicación es importante, si se mantiene los canales de comunicación abierta no hay conflicto, duda o frustración dentro del sistema, la buena comunicación en la familia mantiene un ciclo armónico en su sistema, respetando los límites, el espacio de cada uno de sus integrantes y su intimidad, dando una comunicación, limpia, clara, cuyo mensaje no va con indirectas, acusaciones en fin ( Bezanilla & Miranda, 2014).

Minuchin, menciona que si la comunicación es óptima en la familia, permitirá dar pautas a la familia para un adecuado funcionamiento, una comunicación clara regula el comportamiento de cada uno de sus miembros, dando pautas de como relacionarse e integrarse, a su vez estas pautas permiten que la jerarquía, los límites, la complementariedad sobre todo la libertad funcione adecuadamente dentro del sistema familiar (Minuchin, 1998).

En las familias con un funcionamiento adecuado, un elemento importante es la organización, una familia organizada es independiente, autónoma, estable, dentro de lo material, tiene un orden, es limpio y tiene todo ordenado desde la preparación de los alimentos, normas y valores desde la ética en la crianza de los hijos, las tareas del hogar y los trabajos en el área laboral, cuenta con una organización apropiada, se observa la solidaridad y la cooperación entre sus miembros, hay la satisfacción de pertenencia, son pocos los problemas internos ( Bezanilla & Miranda, 2014).

### **2.2.3. Problemas en la funcionalidad familiar**

La disfuncionalidad en las familias se da cuando la comunicación entre sus miembros es fragmentada y a su vez permite detectar el estado de gravedad dentro de su sistema, tanto en circunstancias internas o externas que puedan generar perturbación dentro de la familia, la disfuncionalidad hará que la familia no tenga la capacidad de afrontar estas mismas, estas situaciones pueden ser una patología grave que tenga algún miembro del círculo familiar, la violación de las reglas, pérdida de algún componente importante en la familia, o más pueden generar tensiones dentro del sistema ocasionando un desequilibrio en el sistema familiar, los mecanismo que tiene la familia para alcanzar la homeostasis, tiene la capacidad de regular la dinámica interna y restaurar la homeostasis de la familia, de esto surge la interacción familiar, si estas interacciones son hostiles va haber un bajo equilibrio en la familia, por ende si los canales de comunicación se encuentra obstruidas, observación de anomalías disfuncionales dentro de la familia, complementaciones rígidas, falsa mutualidad, doble vinculo, habrá aparición de conflictos y la familia no tendrá mecanismos adecuados para su resolución (Forselledo & Esmoris Sbárbaro , 1994).

En una familia nuclear puede haber alteraciones en su funcionalidad, la ausencia tanto física y emocional del subsistema conyugal hacia los hijos, vínculos deficientes entre estos, la falta de confianza, afectos y lejanía entre ellos (Alonso Castillo, Yañez Lozano , & Armendáriz García , 2017).

Puede haber alteración en la funcionalidad familiar cuando hay cambios en el ciclo vital de los niños a adolescente, debido a cambios en el comportamiento, también a nivel cognitivo, físico y psicológico cuyos cambios en el adolescente, puede dar cambios no solo en la estructura de la familia, sino que también puede provocar inestabilidad en el sistema familiar cuyos comportamientos y conductas, los padres pueden presentar dificultad para manejar, generando malestar en la familia.

Otra alteración en la funcionalidad familiar es cuando las relaciones entre sus integrantes no se observa una armonía, presenta dificultades de adaptación en el sistema generando un gran impacto en la familia, también

generan problemas en la funcionalidad cuando los miembros presentan comportamientos agresivos, ruptura de normas, tanto en el interior como en el exterior de la familia afectando a sus integrantes, también cuando hay autoritarismos, llegando a las amenazas, a la agresión manifestando las primeras formas de violencia cuyas acciones son desviadas de la norma, en el exterior de la familia la ruptura de normas y valores pueden provocar mentiras, robos, conductas agresivas dando a lugar sentimientos de dolor y daños hacia el otro (Moreno Méndez & Chauta Rozo, 2012).

#### 2.2.4. Funciones de la familia

Desde un enfoque social, la familia es también una institución social porque tiene la función de satisfacer las necesidades de sus miembros, por lo tanto, la familia tiene las siguientes funciones:

Desde el aspecto económico, la familia provee recursos; en el aspecto físico se encarga de proveer seguridad, descanso, recuperación; en lo sentimental/afectivo da cariño, amor, estima; en el aspecto educativo, da oportunidades de aprendizaje, enseña a socializar con el otro y aprende autodefinirse, creando su propia identidad; en la orientación, provee referencias (Fantova Azkoaga , 2020).

En la sociedad hay cambios, en el ámbito escolar crece, hay cambios económicos, el crecimiento de ciudades, la ciencia avanza, cambios en la moral sexual, aumento de esperanza de vida, todos estos cambios generan cambios en el papel de la familia, con el tiempo la familia ha perdiendo funciones desde lo psicosocial, pero se preserva que dentro de este sistema forma la identidad de sus integrantes, establece vínculos comunicacionales, la familia es el principal pilar de la sociedad (Fantova Azkoaga , 2020).

#### 2.2.5. Formas o estructuras y tipologías de familia

La familia tiene diferentes formas o estructuras, la forma de familia como unidad principal es la familia nuclear, que está compuesta por hombre, mujer e hijos, también encontramos la familia extensa que no solo está compuesta

por hombre, mujer e hijos, sino que también viven con otros familiares, mientras que hay otra forma de familia como la familia monoparental, que está conformado solo por la madre o padre y sus hijos/as, pueden estar el padre o la madre en estado soltero, viudo o en divorcio; la estructura de la familia ha tenido cambios en su forma, fuera de lo tradicional con respecto a las funciones, su composición, el rol de sus miembros, sobre todo con el paso del tiempo el rol de la mujer dentro de la familia ha tenido cambios de acuerdo al estatus económico, la mujer ha buscado incorporarse en el ámbito laboral para buscar el sustento económico adecuado para su familia (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

Actualmente los modelos de familia se han transformado sustancialmente porque ya no solo está conformada como la familia tradicional de papa, mama e hijos y relacionado al matrimonio y por la consanguinidad, sino que su dinámica ha tenido cambios, se ha descubierto otras formas de relaciones humanas vinculado por lazos de respeto, convivencia, solidaridad y afecto, por lo que de estos cambios han surgido nuevos conceptos de familia como la unión de personas del mismo sexo con fines de convivencia, afectos y solidaridad que constituye como familias homoparentales que dentro de este sistema convive dos personas del mismo sexo más los hijos o solos (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014).

El derecho dentro de las familias permite establecer normas, derechos y obligaciones en sus integrantes, la familia es prioridad de orden público porque es el pilar de la sociedad y a su vez recibe protección legal, jurídico, económico dentro de una sociedad formada y estructurada.

En América Latina han surgido nuevos tipos de familia como: parejas sin hijos y hogares sin núcleo, hogares cuyo jefe es la mujer, también ha habido aumento de divorcios y mayor número de familias reconstituidas, en América Latina aún tiene mayor predominancia las familias nucleares tanto en zonas urbanas como rurales, en la actualidad los países latinoamericanos predominan hogares nucleares biparentales, actualmente los hogares monoparentales han aumentado en estos últimos tiempos a la par con las familias nucleares, también hay familias nucleares sin hijos, constituidos por adultos cuyos hijos se han ido a formar su propia familia, la estructura familiar

en América Latina varía de acuerdo al soporte económico que tenga la familia, el nivel de ingreso, si una persona viviera sola requiere más gastos económicos, no siempre tendrá recursos suficientes para subsistir a menos que tengas un status o nivel económico alto (Arriagada, 2001 ).

En las formas de familia, la estructura familiar tiene relación con el ingreso del hogar, las familias, según la CEPAL hay un alto porcentaje de familias pobres y estas son familias extensas o compuestas y que el número de hijos marca o distingue las familias de extracto social bajo que del alto, estudios que indica el CEPAL que a mayor número de hijos incide en el hogar, determina el soporte económico de este, en los nuevos modelos o estructura de familia se ha modificado por la participación de la mujer en el campo laboral, el funcionamiento del hogar cambia y desplaza los roles de la familia tradicional, en que el hombre es el que da el sustento del hogar, sino que esto se comparte y cambia estos patrones de funcionamientos en los hogares (Arriagada, 2001 ).

Con respecto a la familia nuclear Kottak menciona este tipo de familia está conformado por padres e hijos y que viven en la misma casa, también menciona que hay otras formas de familia como las familias extensas, que son una o más generaciones conviviendo en el mismo hogar o también llamados grupos de ascendencia que son linajes o clanes, también menciona que estos grupos de familia extensa no siempre viven todos en el hogar, sino que también parte de estas familias se reúnen de vez en cuando, según Kottak, la familia nuclear dura hasta cuando los hijos se van del hogar, para vivir solo o para formar su propia familia y que gran parte de los individuos han pertenecido no solo a la familia de origen sino que ha sido parte de otra familia, en la sociedad está legalizado el divorcio por lo tanto están se separan y otras establecen más familias por medio del matrimonio (Conrad Phillip, 2011).

Desde una mirada antropológica hace diferenciación de la familia de orientación o la de origen y la familia de procreación que es cuando uno forma un hogar con su esposa y tiene hijos; la familia nuclear en países como Estados Unidos y Canadá es el tipo de familia mejor definida por lo que en estos países estas familias nucleares caracterizan a la familia moderna, en cambio la familia ampliada que no solo conviven los componentes de la familia

nuclear sino más parientes prevalece en familias de clase media, según Kottak en el hogar una familia ampliada hay de 3 o más generaciones, también menciona que hay otro tipo de familia ampliada que está conformada por hermanos con sus conyugues e hijos (Conrad Phillip, 2011).

La estructura familiar es adaptativa para cada familia pero no todas las estructuras familiares son adaptativas para cierto tipo de familia porque no puede ser adaptativa para otra, estas estructuras adaptativas varían de acuerdo al ciclo vital de las familias pueden funcionar para cierta etapa pero no en otras generando tensiones en otra, la configuración y la evolución de la familia permite observar la estructura de la familia y las normas no son las mismas en las familias, cambian de acuerdo a al contexto y a la cultura familiar por lo tanto estas no son universales, cada familia encuentra la manera de llegar acuerdos con el contexto sociocultural que se encuentre.

#### **2.2.6. Funcionamiento y organización Familiar**

El funcionamiento familiar según Hernández y otros (2017), es la capacidad que tiene la familia para enfrentar, sobresalir a cada una de las dificultades o crisis que se pueda presentar en cada una de las etapas del ciclo vital de las familias, dentro del funcionamiento familiar se encuentra los siguientes elementos: la cohesión y la adaptabilidad (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

La **cohesión** tiene los siguientes niveles que son: no relacionada o dispersa, semirelacionada o separada, relacionada o conectada y aglutinada.

**La cohesión no relacionada o dispersa**, consiste en la poca interacción entre sus miembros, no hay lealtad y separación entre ellos, poca afectividad entre los subsistemas, pasan poco tiempo juntos entre ellos, las necesidades y preferencias por separado, la toma de decisiones no es en conjunto, los intereses son fuera del círculo familiar, las amistades son aparte, los intereses son distintos entre los miembros, la recreación es independiente, no hay integración entre ellos (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

**La cohesión semirelacionada o separada:** es cuando las emociones, la lealtad dentro de la familia es ocasional, hay poco involucramiento entre sus miembros manteniendo distancia entre ellos, es poco el afecto que se muestra entre sus subsistemas, hay cierta separación entre sus miembros, los límites son claros en los subsistemas de la familia, hay cercanía en el subsistema parento filial, pasan parte del tiempo juntos, tiene cierta separación personal, aun toman ciertas decisiones por individual, pero ciertas decisiones importantes la toman en consenso, la recreación lo toma aun individual, que compartida (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

**La cohesión relacionada o conectada:** en este tipo de cohesión hay más cercanía, lealtad, la demuestran más afectividad entre sus miembros, hay más involucramiento, pero mantienen sus espacios, sus interacciones son más afectivos, los límites entre los subsistemas son claros, hay mayor vinculación, el tiempo en familia es importante, hay privacidad y respeto, la toma de decisiones es en conjunto, los intereses son dentro del círculo familiar, las amistades comparten con la familia, hay intereses comunes la recreación es integral, no individual (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

**La cohesión aglutinada:** la cercanía emocional es excesiva, la lealtad es exclusiva de la familia, la vinculación entre sus miembros es extremadamente simbiótico, hay alto nivel de dependencia afectiva entre los miembros, las relaciones parento filial no tiene límites generacionales, hay coaliciones, no hay independencia y autonomía entre los miembros, no hay individualidad o espacio personal, todo el tiempo pasan juntos y poco espacio para su recreación personal, la toma de decisiones es bajo la supervisión del colectivo, todo el interés es en la familia, más importancia es las amistades en común de los integrantes de la familia que el personal, los intereses no son individualizados sino que es por mandato del jefe de hogar (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

En la cohesión familiar, se encuentran otros elementos que son: la vinculación emocional, los límites, coaliciones, el espacio y tiempo, las amistades, la toma de decisiones, la recreación y los intereses (Aguilar Arias, 2017).

La vinculación emocional son los lazos que se forman entre los miembros de la familia, se construyen lazos de solidaridad, expresado mediante sentimientos, los límites permiten la socialización y la conexión de los miembros con la sociedad sin perder el control y la unidad de la familia, las coaliciones permiten que los miembros de la familia se fortalezca dentro del sistema familiar, permite que los miembros formen alianzas, se fortalezcan mediante la ayuda del otro, el espacio y el tiempo de los miembros se observa como los integrantes del círculo familiar distribuyen sus espacios de tiempo con el fin de tener independencia, autonomía, de cada integrante y a su vez compartiendo espacios de tiempo con el otro estableciendo límites y fortaleciendo lazos afectivos y recrearse, las amistades es vital para la conexión de la familia con la sociedad, la toma de decisiones, son los acuerdos que se toman en la familia para un bienestar del colectivo y por último la integración y los intereses es la capacidad que tienen las familias en el compartir intereses en común y recrearse entre los integrantes (Aguilar Arias, 2017).

La **adaptabilidad** tiene los siguientes niveles que son: rígida, estructurada, flexible y caótica.

**La adaptabilidad rígida:** hay autoritarismo, control parental filial es fuerte, la disciplina es rígida y estricta, imposición de decisiones, los roles están rigurosamente definidos, las normas o reglas son rigurosas, se cumple, no hay cambios (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

**La adaptabilidad estructurada:** el liderazgo a veces es igualitario y a veces autoritario, no siempre la disciplina es severa, hay poca democracia en el sistema familiar, la toma de decisión es dada por el subsistema conyugal, las funciones de la familia tienen estabilidad, también hay distribución de estas, las normas y reglas se cumplen con firmeza, pocas son las normas que se cambian (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

**La adaptabilidad flexible:** el liderazgo es igualitario, la disciplina es poco severa, hay negociación en las sanciones al no cumplirlas, en la toma de



decisiones hay acuerdos, hay distribución equitativa de roles, las normas o reglas se cumplen de forma flexible, otras reglas se cambian (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

**La adaptabilidad caótica**: el liderazgo es indeficiente o limitado, la disciplina no es severa, no es congruente en las consecuencias, las decisiones parento filial son impulsivas, no hay claridad en los roles, cambios frecuentes en las reglas, estas no siempre se cumplen (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

Minuchin menciona que la adaptación, las familias tiene la capacidad de adaptarse de acuerdo a las circunstancias y cambios que haya dentro de la sociedad y que tiene la capacidad de adecuarse al cambio sin embargo hay familias que mantiene dificultades en la adaptación a estos cambios generando la histeria dentro del sistema familiar (Minuchin, 1998).

En la adaptabilidad se encuentra los siguientes elementos: el poder, la asertividad, los roles, las reglas, estos elementos a su vez son parte de la **organización de las familias** (Aguilar Arias , 2017).

El poder, es el liderazgo que se imparte en la familia que permite lograr acuerdos con el fin de cumplir los objetivos propuestos dentro del sistema familiar y a su vez fortalecer la resolución de problemas que puede haber dentro del seno familiar, cuyas decisiones son compartidas democráticamente entre sus miembros (Aguilar Arias , 2017).

El asertividad es la capacidad que tienen los integrantes de la familia de expresar sus opiniones sin restricción y de forma espontánea (Aguilar Arias , 2017).

Los roles están relacionada a la organización de la familia en conjunto con las jerarquías que se forma dentro del sistema familiar, estos roles son las tareas asignadas a cada miembro de la familia, en esto se ve la responsabilidad y la cooperación y la participación de los integrantes de la familia en los quehaceres domésticos y en el cuidado de los hijos de acuerdo al ciclo vital del sistema familiar (Aguilar Arias , 2017).

En los roles familiares, la inclusión de la mujer en el trabajo ha generado impacto en este, en la distribución de roles en lo tradicional es el hombre quien mantiene la economía del hogar, al integrarse la mujer en el mercado laboral se ha generado cambios en la distribución de los roles en que las tareas domésticas y el cuidado de los hijos se distribuyen equitativamente, aunque lamentablemente no siempre se cumple esta distribución creando tensiones y conflictos dentro del sistema familiar (Minuchin, 1998).

Las reglas son las normas establecidas dentro del sistema familiar, la claridad de esta es importantes para mantener la homeostasis del diario vivir de la familia, estas regla o normas pueden ser rígidas, estructuradas, flexibles y caóticas que están explicadas más adelante (Aguilar Arias , 2017).

Dentro del funcionamiento familiar hay 16 combinaciones en los niveles de cohesion con adaptabilidad, estas se clasifican de acuerdo al funcion da la familia y estas son:

- |                               |                            |
|-------------------------------|----------------------------|
| • Rígidamente dispersa        | • Flexiblemente dispersa   |
| • Rígidamente separada        | • Flexiblemente separada   |
| • Rígidamente conectada       | • Flexiblemente conectada  |
| • Rígidamente aglutinada      | • Flexiblemente aglutinada |
| • Estructuralmente dispersa   | • Caóticamente dispersa    |
| • Estructuralmente separada   | • Caóticamente separada    |
| • Estructuralmente conectada  | • Caóticamente conectada   |
| • Estructuralmente aglutinada | • Caóticamente aglutinada  |

Estas combinaciones se pueden evidenciar de acuerdo al funcionamiento de cada familia (Leyva Jiménez, Hernández Juárez, Nava Jiménez, & López Gaona, 2007).

Minuchin menciona que el funcionamiento familiar se mantiene mediante las interacciones con el otro, esto corresponde a la responsabilidad mutua y compromiso de los integrantes, los valores de lealtad, el sentido de pertenencia, la protección del ser humano permite analizar otro elemento que se encuentra en el funcionamiento de la familia que es el contexto, la cultura, el lenguaje que maneja, los valores que son inculcados dentro del sistema familiar de acuerdo a la cultura y las creencias que tenga la familia que por ende los hace únicos y por lo tanto le da un significado de acuerdo a la percepción subjetiva de cada miembro (Minuchin, 1998).

Minuchin enfatiza el contexto como el lugar en que la persona se siente libre de expresarse, también menciona que las interacciones entre sus miembros pueden ser destructiva o curativa por eso en la cotidianidad, la historia familiar es un punto de conocimiento en donde se puede indagar las raíces del porque su estructura y organización es de esa manera, y estas costumbres donde son transmitidas de generación en generación y son una clave para su comprensión, los miembros de la familia adoptan comportamientos y conductas en base a las creencias, costumbres heredadas de la cultura familiar y el tipo de sociedad en que se encuentre (Minuchin, 1998).

### Ciclo vital, crisis y problemas familiares

Para Minuchin y Fishman (1993) mira a la familia como un organismo que evoluciona con el pasar del tiempo, que conforme a la edad, cada etapa que atraviesa influye en el desarrollo de cada uno de sus miembros, el sistema familiar, no solo se conserva sino que evoluciona, es un sistema complejo en que el desarrollo de la familia tiene etapas, para Minuchin el ciclo vital de la familia la desarrolla en 4 etapas, en el cual el sistema familiar sufre cambios, estos periodos de desarrollo puede sufrir transformaciones en el sistema familiar y pasar de una etapa a otra, estas etapas son las siguientes: **formación de la pareja, la pareja con hijos pequeños, la**

***familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes y la familia con hijos pequeños*** (Montalvo Reyna, Espinosa Salcido, & Pérez, 2015).

Minuchin menciona que cada etapa del ciclo vital, hay una reorganización familiar en las interacciones entre sus miembros, las reglas cambian o se modifican, Sin embargo la familia puede quedar estancada en una etapa al pasar a otra y el sistema necesita ante estas situaciones, un ejemplo es el nacimiento de un hijo/a, el crecimiento de este hijo al ingresar al entorno educativo, cuando hay cambios de nivel escolar, el niño tiene que dejar el hogar mientras entra al microsistema escolar o en su etapa adulta empieza a trabajar, o entra al matrimonio y se aleja en definitiva del hogar, dentro de estas etapas puede haber estancamientos en una de las etapas del ciclo vital, puede llevar a la disfuncionalidad en la familia y puede tener manifestaciones sintomáticas (Montalvo Reyna, Espinosa Salcido, & Pérez, 2015).

En las etapas del ciclo vital, según Estrada (1987) al tener en cuenta el ciclo vital de las familias tiene 2 ventajas, porque genera un instrumento en la organización y sistematización de las familias, también brinda la oportunidad de reconocer fenómenos similares en otras familias, que facilitan las vías de intervención en estas familias; las familias, para Friedman (1989) evoluciona y desde un enfoque sistémico, la familia es un todo y sus partes es parte del todo, el y otros autores definen a la familia como un organismo que nace, crece, se desarrolla y muere (Montalvo Reyna, Espinosa Salcido, & Pérez, 2015).

Para Aylwin (2002), cada etapa del ciclo vital familiar, hay una crisis, estas crisis la llaman crisis evolutivas o crisis normativas, que son cambios que se dan dentro del sistema familiar cuando pasa de una etapa a otra, Aylwin (2002) menciona 6 etapas del ciclo vital de la familia y estas se detallara a continuación en conjunto con las crisis se dan al pasar de una etapa a otra (Aylwin Acuña & Solar S., 2002):

El ***inicio del matrimonio***, esta etapa comprende cuando la formación de la relación de pareja es estable, después de esta la espera de los hijos, en esta etapa la pareja invierte en su relación, para Rhodes las dificultades

que se presenta en esta etapa para que la pareja tenga una relación viable y duradera es lograr consolidar la intimidad, que es conocer la realidad del uno y del otro, los aspectos y cualidades que lo caracterizan a cada uno como persona, que muchas veces es contrario a la idealización romántica que tiene el uno hacia el otro, que en esto puede haber desilusión por no llenar las expectativas del otro (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

La **crisis** principal que se presenta en esta etapa es la intimidad contra la idealización o desilusión; la intimidad comprende es en mostrarse como es uno mismo a profundidad logrando una cercanía, contacto y apoyo mutuo del uno hacia el otro y viceversa, la confusión de la cercanía con la fusión es lo más importante para lograr intimidad en la pareja (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

En esta etapa se forma la identidad de la pareja, se constituye un nosotros, es algo que trasciende más allá del tu y yo, establecen un compromiso profundo en la pareja, se establece mutuamente el intercambio en todas las dimensiones como lo intelectual, afectivo, domestico, sexual, físico, recreativo, social, estableciendo vínculos, también con los miembros de las familia de origen, amistades, dando como resultado un proceso de negociación en la pareja, analiza conflictos y diferencias que puedan haber, elaboran estrategias de solución para ambos, esta etapa es un periodo de intenso trastorno y conflicto (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

La **llegada de los hijos**, en esta etapa comprende el nacimiento del primer hijo, hasta que el hijo menor entra a la escuela, la pareja que han estado concentrados en su relación, pasa a ser padres y en esto recibe un aumento de demanda en cuidado y atención para los niños, en esta etapa hay una reorganización familiar, cambios en la vida cotidiana, en relación a las necesidades de los infantes, con la llegada del primer niño/a, se obliga a la pareja a adaptarse, si lograron establecer la intimidad de pareja, están preparados para realizar los cambios, en los roles, en el espacio físico del hogar, organizar las actividades domésticas, redistribución del tiempo y redefinir las relaciones con amistades y familiares (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

Los conflictos que llegan a esta etapa tienen relación con los aspectos vinculados a la creación de un espacio al recién nacido, en esta nueva etapa se comparte el amor y atención al nuevo integrante de la familia, las restricciones que hay en esta etapa crean tensiones en el padre, que su vez puede sentir celos, sentirse desplazado por la pareja, traer consecuencias como **crisis** en las relaciones de pareja, situación que se repite con la llegada de un nuevo hijo que el único detalle que ya no es solo el nuevo hijo sino también los hermanos, pasando por nuevos periodos de adaptación en el sistema familiar (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

En esta etapa, la cultura, el fortalecimiento de vínculo entre madre e hijo, que señala a la madre como cuidadora, puede ser logrado a costa del marido-padre, la madre puede ser fuente de apoyo no solo para sus hijos sino para todos los que conforma el sistema familiar a costa de sus propias necesidades, la intensidad, la necesidad y complejidad de las tareas que debe desarrolla toda la familia en esta etapa puede agotar al subsistema conyugal, en estos casos se necesita fortalecer los patronos de apoyo en la familia, de esta manera los adultos se nutren emocionalmente de la energía física superando estas crisis, que es el agotamiento versus la auto absorción (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

Depende de los recursos internos que tenga los padres para que tenga capacidad disponible de atender a las necesidades de los niños, que tenga la capacidad de ofrecer un ambiente protectorio, de apoyo y ayuda en el cuidado de ellos/as, también dar oportunidades para que los adultos recuperen energías en lo emocional, solo de esta forma el padre y la madre podrá crear un ambiente optimo para el desarrollo psicosocial de los niños para que ellos/as adquieran autonomía, independencia, construir su identidad, confianza e iniciativa que estimuladas desde sus primeros años de vida, son vitales para el desarrollo de su autoestima (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

En esta etapa es importante que halla servicios y recursos de reabastecimiento que apoyen a la madre y al padre en el cumplimiento de las tareas de esta etapa, estos servicios y recursos son dados por la familia, amigos, redes sociales, ONG y el Estado, la importancia del abastecimiento

de estos recursos, es en cuanto a la medida, estar respondiendo estas necesidades vitales en la familia (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

La **entrada de los hijos a la etapa escolar**, en esta etapa el primer hijo ingresa al sistema escolar hasta que se convierte en un/a adolescente, en esta etapa se genera cambios en la vida del sistema familiar, porque un sistema externo en este caso la escuela también comparte responsabilidad en la educación de los hijos, estos dejan de forma parcial el ámbito familiar con el objetivo de desarrollar y fortalecer sus capacidades intelectuales y sociales en el ámbito educativo, en el ámbito escolar exigen, evalúan la eficiencia de la familia en los procesos de socialización de los hijos, en esta etapa los hijos hacen propias las normas impartidas en el funcionamiento familiar, los hijos tienen la capacidad de integrarse con la amistades, ser productivos, una vez estando integrados al sistema escolar (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

Las **crisis** que puede haber en esta etapa cuando no se logran obtener los elementos mencionados es la aparición de sentimientos de inseguridad e insuficiencia, también desarrollar problemas de conductuales, dificultades de integración, bajo rendimiento escolar, miedos a la escuela y otros, en esta etapa es de vital importancia el apoyo de los padres para responder ante a las necesidades de los hijos para adaptarse a la escuela e integrarse adecuadamente con los pares, de esta forma forjan su propia identidad aparte del rol que cumple dentro del sistema familiar (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

En esta etapa no solo la familia se debe enfocar en asuntos internos dentro del sistema familiar, también debe poner enfoque en los intereses particulares de cada uno, debe haber aceptación en los intereses individuales del otro porque empiezan aparecer figuras significativas en la vida de los hijos como amigos externos a la familia, compañeros del aula y profesores, en esta etapa los padres tienen el desafío de fortalecer y apoyar, los procesos de individualización de los hijos/as que estos desarrollan en la participación fuera del hogar, las **crisis** que se puede dar en esta etapa es que la organización del sistema familiar no permita o limite las oportunidades para este desarrollo, hay familias que se las caracteriza

como pseudomutuales, son aquella que para preservar armonía en su sistema familiar, niegan las diferencias que pueden tener los hijos protegiendo de influencias externas que consideren un peligro, que terminan sofocando, a la familia a expensa de su propia autonomía (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

Las **familias con hijos adolescentes**, esta etapa es considerada como la etapa más dura del ciclo vital familiar, la adolescencia significa muchos desafíos para los adultos a cargo de la familia porque los adolescentes hacen preguntas, cuestionan las normativas de la familia, rechazan la autoridad y guía del padre y de la madre, nace la sexualidad de los hijos, la lucha por la autonomía e independencia y esto va provocar **crisis**, que conlleva a tensiones y conflictos en el sistema familiar, conforme a que los hijos cumplen más años mayor será alteraciones en las relaciones entre padres e hijos y en la familia como un todo (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

En esta etapa los adolescentes viven nuevas experiencias, entre ellas la experimentación sexual, el uso de drogas, consumo de alcohol, desafíos de autoridad, para ello, estos desafían las normas establecidas en la familia, esto generan **crisis**, tensiones, angustias en los padres y estos buscan frenarlas imponiendo sus normas y límites, en algunos casos límites y normas más rígidas, como puede pasar lo contrario al establecer normas y límites más flexibles dejando de tener autoridad sobre ellos/as, los extremos no son saludables, deben tener un equilibrio entre la libertad de los y las adolescentes, protección y límites (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

También en esta etapa se produce un choque generacional que se relaciona en tanto padres e hijos llegan al fin de la etapa y entra en **crisis**, los padres entran a una edad madura mientras, mientras que los hijos/as se separan de la familia y buscan su identidad personal, en esta parte del ciclo vital los padres tienen la tarea de establecer una nueva relación con los hijos, fortalecer las habilidades para flexibilizar los límites suficiente para que los hijos tenga libertad que necesite pero sin dejar de ejercer su autoridad y rol de padres (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

En esta etapa aparecen puntos importantes:



- ✚ Entra la negociación, los padres deben seguir estableciendo límites y negociando, esto permitirá abrir puertas y evitar entrar en permanente confrontación con ellos.

- ✚ Se debe reconocer el derecho de los y las adolescentes a que tengan sus propias opiniones, delegar responsabilidades y permitir libertades de acuerdo a su edad.

- ✚ Se cede en parte el rol de autoridad y establecer relaciones menos verticales con los hijos.

- ✚ Se establece el compañerismo entre padres e hijos, manteniendo el rol de autoridad, pero sin arbitrariedad, se negocia para tener acuerdos frente a las diferencias que se puedan presentar a través de acomodación mutua.

- ✚ Los padres deben apoyar el proceso de separación-individuación de los hijos/as.

- ✚ El manejo de conflictos y la toma de decisiones en asuntos que tienen relación a la autoridad maternal, esto toma una base y oportunidad de discusión y consenso.

- ✚ En la etapa de hijos con adolescentes, la autoridad no está claramente delineadas entre padres e hijos, los adolescentes, aunque aún lo consideran niños, estos tienen capacidades y habilidades cognitivas que le permiten, opinar ideas, asuntos y decisiones de tal manera que se respeta las habilidades intelectuales.

En esta etapa es importante que las madres y los padres fortalezcan la relación con sus hijos, en base a la independencia de los adolescentes de acuerdo a su edad.

En la **reducción de la familia por la partida de los hijos**, los hijos ya finalizaron la adolescencia y termina su etapa profesional, llega el momento en que los hijos/as se independizan y abandonan de forma progresiva el hogar, esta etapa no es fácil para los padres, pasan por la **crisis** llamada síndrome del nido vacío, estas circunstancias mas afecta a la mujer por lo que mas se ha dedicado al cuidado y crianza de los hijos/as, también

pueden afectar a la pareja por igual cuando no han desarrollado intereses en común en conjunto con los hijos (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

En esta etapa, hay familias que el logro de la autonomía e independencia de los hijos, lo ven como amenaza, estos son momentos que puede haber cambios negativos en la funcionalidad familiar, porque pueda, que los padres sienta culpabilidad de no haber retenido por más tiempos a los hijos, en otras familias disfuncionales más bien buscaran las diversas formas de retenerlos para alargar la dependencia hacia ellos, habiendo sobre protección, todo tipo de compensación, para evitar que ellos se vayan (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

En esta etapa lo principal es, permitir la partida de los hijos, porque esto es un proceso natural y el logro de este está relacionado con la capacidad que desarrolla la familia, para que los hijos sean autónomos e independientes y que la correlación que tenga los padres en relación de pareja, la presencia de los hijos no sea indispensable (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

Etapa **del nido vacío**, en esta etapa la pareja vuelve a quedar sola, por la partida de los hijos pero los padres mantiene una vida laboral activa, en esta fase hay un redescubrimiento en que la tarea conyugal es redescubrirse el uno al otro y en la que se despoja los roles de padres dentro del hogar, pero mantiene la relación de padres e hijos, sin estos dos elementos del redescubrimiento y mantener la relación con los hijos, se da una **crisis** en que el nido vacío van a sentir desesperación, en este caso el redescubrimiento se extiende, al ámbito intergeneracional dando a lugar a que los padres e hijos inviertan en sus relaciones y a renegociarlas, la meta de esta etapa es de superar la separación de los hijos del sistema familiar y establecer los lazos de pareja de los padres, formando nuevas formas de apoyo y resolución de conflictos en esta etapa (Aylwin Acuña & Solar S., 2002).

### **Crisis familiares evolutivas**

En cada una de las etapas del ciclo familiar, la familia experimenta momentos críticos, estos implican cambios, en lo individual como en lo

familiar y estos periodos constituyen una crisis, en estos periodos de cambio, de una etapa a otra, los miembros del sistema familiar asumen nuevos roles, estos tienen otros funcionamientos y producen un choque, inestabilidad, transformación, expresados en desorganización del sistema familiar y estas crisis se las llama crisis evolutivas, son evolutivas porque están en relación a los cambios biológicos, psicológicos, sociales, en cada uno de los integrantes de la familia, con estos cambios cambian las pautas de interacción en el contexto de la familia, en estas crisis evolutivas, se cambian las viejas pautas por nuevas pautas de interacción, que a cada integrante de la familia le da un nuevo desempeño en las nuevas funciones que ejercen, en esto están presentes los nuevos roles, desarrollando la individualidad de cada miembro dentro de la estructura familiar, esto se hace más complejo y distinto a la etapa anterior, dando lugar, al crecimiento y al desarrollo familiar (González Benítez, 2000).

#### Crisis familiares normativas

En las familias cuando tienen bien definido las funciones en su estructura familiar, como los roles de acuerdo al ciclo vital, estas crean una estructura en el sistema familiar de forma organizada, esto permite a la familia en el desarrollo de la identidad personal de sus miembros y a su vez en la individualidad de cada uno de sus integrantes, con respecto a la reorganización familiar, la estructura, en estos dos elementos si la falta de flexibilidad no permite estos cambios de forma adecuada, entonces habrá disfunción familiar, estos cambios en la estructura y en la organización familiar, estas crisis las nombran normativas o transitorias, estas crisis posibilitan el paso o no a la siguiente etapa del ciclo vital de la familiar no tiene referencia al tiempo que duren estas (González Benítez, 2000).

Estas crisis familiares están relacionadas a situaciones transitorias de la vida familiar como el matrimonio, el nacimiento de un bebé, la jubilación, estas situaciones dan lugar a crisis, estas crisis las denominan crisis normativas (González Benítez, 2000).

Para CEPAL, las familias como refugio, frente a condiciones cambiantes que generan inseguridad como el desempleo, sueldos bajos, condiciones de salud no adecuadas como enfermedad, drogas y muerte, exclusión en

el ámbito educativo, violencia como delincuencia delictual, estos eventos provocan tensiones externas en la familia, también puede haber crisis en las relaciones internas del sistema familiar como separación, divorcios, migraciones, violencia intrafamiliar y otros, ante estos hechos las familias son vulnerables frente a estas crisis y es más socorrida de protección frente a estas (Arriagada, 2001 ).

### **Crisis familiares no transitorias o paranormativas**

Los procesos que se dan en la dinámica de las familias no son lineales, estos se ven afectados en diversas situaciones, en el cual producen cambios en el sistema familiar como en su estructura y en su funcionamiento, estos hechos actúan como fuentes productoras de estrés, hechos como el divorcio, una enfermedad crónica o catastrófica, el fallecimiento de un integrante del sistema familiar, en este hecho en particular, las tensiones y las crisis en este acontecimiento varía en cada familia, depende de su historia, el significado y dependencia, tiene su propia dinámica, y los recursos para ser frente a este hecho, la actividades o tareas que se realicen en la familia frente a estos eventos son de enfrentamiento, que vienen de estas crisis que son paranormativas (González Benítez, 2000).

### **Problemas Familiares**

Los problemas familiares son parte del sistema familiar, la familia como nido, como espacio, un lugar de armonía, encuentro y plena satisfacción de necesidades de cada uno de sus miembros, tanto afectivas como sociales, para esto desde un enfoque sociológico, antropológico y desde el Trabajo Social, los conflictos que se ven en la familia con sus distintas formas de resolución se originan en otros y estos tiene los siguientes factores que se mencionara a continuación (López Y. , 2003):

✚ Las crisis que se forman por cuestionamientos a la división sexual del trabajo, en este aspecto, actualmente no se divide a los roles tradicionalmente en que el hombre trabaja y la mujer se encarga de las tareas domésticas y al cuidado de los niños, en estos tiempos ha habido cambios en la estructura familiar, en que por

ejemplo ya no solo es el hombre como soporte económico de la familia sino que también entra en ese rol, estos cambios pueden generar tensiones, conflictos y sobrecarga de roles en el sistema familiar, también puede haber discriminación en la mujer y en los niños.

- ✚ El exceso de poder autoritario, ejercido por el hombre hacia la mujer y los niños, dificultades en la comunicación entre los subsistemas, que estos ponen obstáculos o inhiben los derechos de la mujer y de los niños/as reconocidos jurídicamente.

- ✚ El abuso de poder de los padres en los hijos/as que recurren a formas de castigo de épocas pasadas, con la percepción de garantías que dará como resultado armonía y bienestar al hogar.

- ✚ Inequidad en la distribución de bienes y servicios sociales, en sectores sociales con la reducción alta en consumos familiares, negando acceso a servicios importantes como salud y educación, como también circunstancias que van escoltadas de conflictos familiares, que se conocen en estos sectores, aunque han sido anteriormente denunciado.

- ✚ La precariedad de recursos asignados por el Estado, para el cumplimiento de funciones vitales para el bienestar social, el debilitamiento de las redes de apoyo en la familia para la resolución de dificultades de la vida cotidiana de las familias, no se cuenta con la solidaridad de familiares externas al sistema familiar y la ayuda comunitaria.

- ✚ Las tensiones y presiones que tienen los miembros de la familia al experimentar otros espacios o ambientes de la sociedad, como las familias de origen de los padres, los planteles educativos de los hijos, el lugar de trabajo.

- ✚ En hogares monoparentales cuyo jefe del hogar es la mujer, familias reconstituidas donde conviven hijos de uniones anteriores de los padres de la unión actual, pueden haber conflictos familiares, en la primera situación, las tensiones de la madre se pueden producir por cumplimiento simultaneo de las funciones de socialización, apoyo afectivo, de la economía del hogar en estado

precario, sin ayuda de un compañero; en los hogares reconstituidos, pueden haber conflictos por la rivalidad entre hermanos/as por tener el amor de papá y mamá, hay conflicto en relaciones de pareja en cuestión de sanción y el juzgar el accionar de los hijos, cuando la jefatura del hogar es compartida en familias extensas no siempre se presentan conflictos en la familia.

✚ Se presentan crisis en la familia cuando pasa de una etapa del ciclo vital familiar a otra, procesos que se dan por el desarrollo de cada uno de los miembros de la familia y de la familia misma, estas crisis transforman la estructura y la organización del sistema familiar.

En familias extensas compuestas de dos a tres generaciones, se rescatan hijos adultos, madres solteras, que se sienten acogidos dentro de ese seno familiar debido a que no tienen las condiciones económicas de formar hogares independientes, en estas familias se destaca el rol de las abuelas ante la necesidad de las madres solteras y separadas, con el apoyo de ella logran y cumplen de que los niños/as estén dentro del sistema educativo y cumplen como proveedoras del hogar, este tipo de familia es valorada en sectores de extracto económico bajo de las ciudades, imparten estrategias de supervivencia ante la crisis económica que pasan estas familias como desempleo y se apoyan en la crianza de los niños, comparten los recursos y acogen miembros de la familia que provienen de zonas rurales (López Y. , 2003).

Para CEPAL, los principales problemas que enfrenta la familia son el desempleo, la crisis económica, el deterioro de los bienes materiales de las familias, ausencia de salud y educación, influyen en la desintegración familiar, en la desintegración de las familias se identifica uno de los grandes motivos más graves como la violencia intrafamiliar, otros de los problemas que influyen en la desintegración de las familias están relacionados con el aumento de divorcios, la falta de comunicación intrafamiliar, el acceso de la mujer al mercado laboral que ha generado sobrecarga de las tareas domésticas más el cuidado de los niños por inequidad en la distribución de las tareas domésticas dentro del hogar por el sometimientos a roles de la

familia tradicional que provocan tensiones, por la cultura sexista y patriarcal, estas tensiones inciden en el aumento de violencia intrafamiliar (Arriagada, 2001 ).

Problemas estructurales como pobreza, desempleo, dificultades en servicios básicos de vivienda como agua potable, luz, difícil acceso a la educación y a la salud, son factores que contribuyen a la desintegración familiar, sobre todo aquellas familias en pobreza extrema teniendo como jefa de hogar a la mujer por ausencia del padre, se ven casos de trabajo infantil en vez de que los niños estudien, niños viviendo en las calles, alto consumo de alcohol y drogas e incremento de violencia intrafamiliar (Arriagada, 2001 ).

Indicadores de vulnerabilidad en la persona (Arriagada, 2001 ):

- ✚ La pérdida de empleo
- ✚ La pérdida de seguridad de ingreso
- ✚ Alto índice de empleos temporales
- ✚ Discapacidad

Indicadores de vulnerabilidad en el sistema familiar

- ✚ En la vivienda, amenaza de expulsión en caso de alquiler de la vivienda o cuando es prestada
- ✚ Alto nivel de hacinamiento
- ✚ En las relaciones familiares se puede ver erosión en la familia por cambios en la estructura, divorcios o rupturas conyugales
- ✚ Extensión de la familia con empeoramiento de la relación perceptores/no perceptores
- ✚ Desequilibrio en la mujer para equilibrar responsabilidades en las tareas domésticas, trabajo y cuidado de los niños.
- ✚ Hijas mayores asumen cuidado de hermanos menores.
- ✚ Adultos mayores y miembro con discapacidad sin atención.
- ✚ Aumento de violencia doméstica.

## **Afrontamientos**

Los afrontamientos son procesos cognitivos y conductuales, estos son cambiantes y no estáticos, se desarrollan con el fin de mejorar las demandas internas como externas de la persona, son evaluadas como desbordantes de los recursos de las personas (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

En los afrontamientos, están las estrategias que son refuerzos cognitivos y comportamentales, que son cambiantes, estos permiten que se desarrolle con el fin de modificar las exigencias o problemáticas propias del ser, que los enfrentan para protegerse y evitar consecuencias de índole negativo y modificar dificultades y situaciones de tensión (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Las estrategias de afrontamiento también son pensamientos, reinterpretaciones, conductas, la persona extiende su búsqueda de tener resultados óptimos en una situación particular que le produce estrés, sea para regular una respuesta emocional o afrontamientos dirigidos a las emociones y/o manejar o cambiar el problema (enfrentamientos que se direccionan a la conducta) (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

El tipo de estrategia de afrontamiento depende de los efectos de la situación y de los resultados son de una duración de largo plazo, los modos de afrontamiento de una persona son determinado, de acuerdo a los recursos que tenga, las creencias propias del individuo, las creencias generales acerca del control, el compromiso que tiene como propio y la motivación, los recursos para la resolución de problemas, habilidades sociales, apoyo social y recursos materiales (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

En lo conceptual y metodológico ve el afrontamiento como variable mediador o moderador porque se encarga de modificar los efectos desestabilizadores del estrés, para Kirchner, el afrontamiento forma parte de los recursos psicológicos de toda persona y lo ve como una variable personal visto como interviniente o participante en el nivel de calidad de



vida percibida por el individuo en el cual tiene la importancia en el bienestar psicológico de la persona y es útil para estudios investigativos porque permite observar y comprender como la persona ajusta su entorno y tiene el poder de descubrir niveles positivos y/o negativos con respecto a la calidad de vida del individuo (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

### Estrategias de afrontamiento en la familia

La familia es un sistema, la reacción de un solo integrante de la familia frente a un evento afecta a todo el grupo familiar, desde un enfoque sistémico, comprende a la familia como interactiva, permite ver como el nivel de estrés de la familia difiere el nivel de estrés de la suma de cada uno de sus integrantes, partiendo de esto, el afrontamiento familiar es la capacidad que tiene la familia para movilizarse y tomar en acción, medidas que actúen sobre las exigencias que demandan los cambios (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

El afrontamiento familiar es una respuesta generada ante un esfuerzo inusual que hace la familia para experimentar, definir, comprender, observar o realizar alguna acción de forma especial para poder retornar las rutinas de la vida cotidiana (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Para Hernández, el afrontamiento es un proceso para tener un equilibrio en el sistema familiar, facilita su organización y unidad, promueve el desarrollo y crecimiento individual de cada uno de sus integrantes, para Mc Cubbin y Cols, el afrontamiento es el manejo ante el estrés que realizan todos los integrantes del sistema familiar frente a una situación crítica (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Mc Cubbin y Patterson ven el afrontamiento como una respuesta que busca cambiar las circunstancias de mucho estrés, reduciendo el nivel de tensión en la familia, mantienen la unidad y equilibrio al enfrentar tensiones; de los aporte de Boss, enfoca el afrontamiento como una de las características individuales, afirmando que cuando uno de los miembros del

grupo familiar es afectado, el sistema familiar difiere funcionalmente la importancia de esto, son los procesos de afrontamiento individual y familiar (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Las estrategias de afrontamiento familiar presentan 2 dimensiones (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012):

1. Se refiere al hábitat familiar que está íntimamente en lo subjetivo de la familia y que lo asume como entidad en sí misma.
2. Se describe la naturaleza interactiva del afrontamiento familiar, esto permite ver la importancia del nivel de afrontamiento individual dentro de la dinámica del sistema familiar.

En la familia, las estrategias y la coordinación entre los integrantes del grupo familiar emergen como variables críticas, estas estrategias, hay algunas que son específicas, unas pueden tener mas importancia que otras, sobre todo en momentos precisos del ciclo vital y en conexión con sucesos específicos (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Los afrontamientos familiares son algo más que las respuestas familiares ante un estresor, como un grupo de interacciones dentro del sistema familiar, transacciones entre la familia y la comunidad, también se forman y modifican con el tiempo, estos afrontamientos cambian de acuerdo a la severidad del estresor, por eso los afrontamientos son cambiantes durante el transcurso del tiempo, los afrontamientos también cambian depende de las demandas, recursos, cantidad de perturbaciones que tenga la familia y la disposición de recursos internos, externos y recursos comunitarios que tenga esta, será el nivel de confrontaciones que tenga el sistema familiar (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Las etapas de desarrollo, está relacionada con el cumulo de tensiones y estresores, como por ejemplo en el nacimiento del primer hijo, la crianza antes del ingreso a la etapa escolar, se considera como una de las etapas de mayor vulnerabilidad de la familia y es en donde aumenta el nivel de estrés (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Las estrategias de afrontamiento que tiene la familia cumplen con las siguientes funciones que se detallara a continuación (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012):

- ✚ La familia para mantener una comunicación y organización optima, debe mantener condiciones internas satisfactorias.
- ✚ La familia promueve la autonomía e independencia de cada uno de los integrantes que la conforma.
- ✚ La familia mantiene vínculos de coherencia y unidad.
- ✚ La familia mantiene y desarrolla el apoyo social y los servicios con la comunidad.
- ✚ La familia mantiene su esfuerzo en el control del impacto ante las situaciones de cambio que pueda haber en su sistema.

No todos los estilos y estrategias puestos en acción ante otras experiencias tienen que ser tomadas también como estresantes, sino tomadas como otras formas en que la persona hace frente a situaciones que necesitan mover refuerzos cognitivos como comportamentales para disminuir o eliminar la posibilidad de alguna experiencia de estrés (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

El estrés no solo son demandas planteadas por el entorno o cambios producidos por el organismo, son también interacciones entre exigencias que requiere el contexto y elementos que moderan e influyen en como el individuo percibe las respuestas ante demandas específicas, las crisis familiares o evento estresor es nombrado como cambios dentro del sistema familiar (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Las estrategias de afrontamiento se clasifican en:

1. Internas
2. Externas

Las estrategias de afrontamiento **internas** es cuando la persona enfrenta ante las dificultades, obteniendo recursos dentro de su propia familia siempre y cuando cuente con estos que se detallará a continuación (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012):

- ✚ En la reestructuración la persona desarrolla habilidades para redefinir experiencias estresantes de forma que sean más aceptables y se pueda manejar, en este caso la familia cambia su percepción gracias a la capacidad en que confían para el manejo de las dificultades.

- ✚ En la evaluación pasiva son los comportamientos menos activos que puede tener una familia ante situaciones de estrés, toma una actitud mas pasiva en el cual minimiza la responsabilidad y la iniciativa para afrontar los problemas, mas bien tiene la intención de evitar los problemas y lo manifiesta mediante actitudes pesimistas.

Las estrategias de afrontamiento **externas** es cuando la conducta de los integrantes del grupo familiar está dirigidas a conseguir recursos fuera del sistema familiar o ajenas a ellas (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012):

- ✚ La obtención de apoyo social: cuando la familia obtiene recursos en familiares, amigos y vecinos.

- ✚ La búsqueda del apoyo espiritual: es la destreza que tiene la familia para estar cerca de soporte religioso o espiritual.

- ✚ La movilización que tiene la familia para conseguir y aceptar apoyo: es la destreza que tiene la familia para conseguir recursos en la comunidad y aceptar ayuda de servicios sociales y de profesionales.

Hay modelos de afrontamiento familiar que son (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012):

- ✚ Modelo ABC-X

- ✚ Modelo de resistencia de ajuste familiar y adaptación

Modelo ABC-X: se centra en estudio de las transiciones familiares normativas y la respuesta que estas generan ante estos cambios, Rueben Hill autor de este modelo hace referencia a (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012):

- ✚ Los hechos precipitantes y las penas relacionadas al dolor, angustia, miedo y tensión.

- ✚ Los recursos que tiene el individuo o el grupo familiar para enfrentarse a estos acontecimientos, que pueden ser de índole familiar, personal y extrafamiliar de naturaleza afectiva y económica.

- ✚ La definición que hace ante este acontecimiento.

Burr agrega dos elementos más al modelo que son el D y el E (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012):

- ✚ La capacidad que tiene la familia para recobrar o salir de las crisis, tiene un poder regenerativo que le permite evaluar recursos tanto internos como externos dentro del sistema familiar, se analiza como la familia a confrontado otras crisis y la capacidad que tiene la familia de organizarse teniendo en cuenta las interacciones entre sus integrantes.

- ✚ Se observa la vulnerabilidad de la familia cuando están expuestas a sufrir momentos que pueden ocasionar crisis.

El modelo de Resistencia de ajuste familiar y adaptación: este modelo estudia los patrones de afrontamiento familiar que son dos (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012):

- ✚ Patrón de resistencia

- ✚ Patrón adaptativo

El Patrón de resistencia, involucra los esfuerzos que hace la familia en disminuir o minimizar el impacto estresor.

El patrón adaptativo que tiene la familia, son los esfuerzos que tiene la familia para organizarse y consolidarse la familia como sistema para recuperar el equilibrio que ha sido alterado ante una situación de estrés.

Este modelo también incluye la fase de ajuste y otra de adaptación, en estas estrategias de afrontamiento contiene diversos componentes que interactúan y determina estos procesos y el resultado ante un estresor que tenga la familia (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

## **Redes de apoyo**

Las redes de apoyo son vitales para la persona en tiempos de crisis, ayudan a la persona a enfrentar obstáculos que se le presenta, las redes de apoyo es un tejido que da soporte a la persona a enfrentar dificultades (Rivas Velázquez, 2014).

Las redes sociales de apoyo tienen diferentes significados para la persona, estas redes la construyen la persona en las etapas de su ciclo vital, las redes de apoyo son comprendida como un grupo de personas que pueden ser familiares, amigos, vecinos, amigos de otros familiares que aportan una ayuda a la persona o a la familia en momentos de crisis o problemáticas que afronta el sistema familiar, son ayudas externas de la familia (Rivas Velázquez, 2014).

Las redes de apoyo se identifica los siguientes elementos que son las amistades, la familia, relaciones comunitarias, relaciones de trabajo o estudio, relaciones institucionales que tienen cada uno de los integrantes del sistema familiar, mediante estos elementos se puede comprender el grado de apoyo que tiene la familia frente a problemas o crisis que enfrenta el sistema familiar (Rivas Velázquez, 2014).

En familias con miembros con discapacidad es importante identificar, las relaciones con amistades, si el apoyo de familiares externos si es ausente o nula, las relaciones laborales o de estudio, las relaciones comunitarias y otras relaciones con otros microsistemas (Rivas Velázquez, 2014).

Las redes de apoyo que cuenta el sistema familiar son personas activas y comprometidas con el bienestar de la familia, si estas redes de apoyo no están bien definidas en donde hay apatía, desinterés por algunos de sus miembros, si los recursos internos de la familia no son suficientes para enfrentar las crisis o problemas que se suscitan va tener dificultades en recurrir ayudas externas (Rivas Velázquez, 2014).

Clasificación de las redes de apoyo por los autores, Chadi (2000) y Navarro (2004):

Para Chadi (2000) se identifica las redes de apoyo siguiente (Rivas Velázquez, 2014):

***Redes primarias:*** estas redes son familia, familia ampliada, amigos y vecindario.

***Redes secundarias:*** estas redes son grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas, relaciones laborales y de relaciones de estudio.

***Redes institucionales:*** estas redes son la escuela, hospitales o equipos de salud, sistema judicial.

Para Navarro (2004) se identifica las redes de apoyo siguientes (Rivas Velázquez, 2014):

***Red Natural:*** Estas relaciones naturales, son relaciones íntimas y de contacto vecinales, se incluye familia, amigos, vecinos y otros.

***Organizaciones de ayuda informal:*** se tiene organizaciones voluntarias, grupos cívicos y solidarios.

***Servicios de ayuda formal:*** Servicios y organizaciones profesionalizadas de ayuda

Las redes de apoyo brindan un soporte a la familia en momentos de dificultades en la vida cotidiana, expresa estar rodeado de personas en la que fortalecen lazos de ayuda en frente a necesidades (Rivas Velázquez, 2014).

### 2.2.7. Discapacidad y Familias con miembros con discapacidad

Para describir cómo son estas familias con miembros con discapacidad primero hay que definir el término de discapacidad.

Para la Organización Mundial de la salud, la discapacidad es un estado o una condición de salud del individuo; en interacción con el contexto, estas personas tienen limitaciones, restricciones en sus actividades dentro de la cotidianidad y dificultades en la participación en estas, la palabra

discapacidad no se lo puede tomar desde una mirada reduccionista, ni por déficit funcional, se puede ver diversos factores que pueden influir en el contexto, dado a que esto influye en los constructos de la vida de estas personas, su estilo de vida, influyen factores ambientales y personales que pueden beneficiar como también afectar la salud de ellos/as, el funcionamiento y la discapacidad son dos términos que están relacionados entre sí, tiene una interacción dinámica entrelazada con la condición de salud de la persona en conjunto con los factores contextuales, si uno de estos elementos cambia o varía un poco, cambia el funcionamiento para bien o para mal de la persona, hay que tener en cuenta que los factores contextuales que influyen en el funcionamiento de la persona con discapacidad varía de una persona a otra, estos pueden ser favorables o no (Carrete, 2012).

En el Ecuador la forma de comprender la discapacidad ha variado porque los modelos y enfoques de discapacidad han evolucionado a través de la historia, desde el modelo tradicional la discapacidad era atendida por compasión a las personas que la tenía, luego estos modelos se ha modificado pasando a tener una mirada médica, pasando a un modelo de rehabilitación o médico, visto la discapacidad como patología o enfermedad, considerándolo como un problema, por eso estas personas con discapacidad deben ser atendidas en el área de salud, todo estos conceptos ha ido cambiando desde la década de los 90 comprendiendo la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos y como personas con su propia identidad y autonomía, desde su constructo personal (CONADIS, 2017).

La discapacidad puede devenir en cualquier etapa del ciclo vital de la persona, es una condición que puede tener el ser humano, no puede ser discriminada, ni por estatus económico, ni por etnia, por religión y género, la discapacidad forma parte de la diversidad de las personas que habitan en el país, por eso la discapacidad es una responsabilidad social, todas las personas tienen el deber de integrarlos dentro de la sociedad y hacer partícipes en este, la familia desempeña un papel importante para procurar su protección, bienestar e integración formando un puente comunicativo



entre la persona con discapacidad y la sociedad haciéndole parte de este (CONADIS, 2017).

Desde una mirada integral la discapacidad no solo depende de los médicos, sino también de las familias, el área de salud facilita herramientas para facilitar su rehabilitación y mejorar la funcionalidad de estas personas, pero las familias es un factor importante para que se procure su bienestar en conjunto con los otros microsistemas (Carrete, 2012).

Para la convención interamericana para eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad nombra la discapacidad como una deficiencia que puede ser física y mental de forma temporal o permanente, cuya deficiencia limita a la persona para realizar tareas esenciales en su cotidianidad y que factores como el económico, político o social puede agravar su estado (Pagano, 2010).

Desde el enfoque de derechos, la discapacidad se concibe a la persona como sujeto de derechos y obligaciones con igualdad de oportunidades y siendo participes en la sociedad, la Organización Mundial de la salud concibe la discapacidad como un fenómeno multidimensional, porque no solo tiene una mirada en el ámbito medico sino también en lo social, integrando a todas las personas teniendo o no discapacidad, dentro de la clasificación de discapacidad no lo determina del todo la condición médica, también lo determina las barreras físicas y sociales que el entorno lo impone por eso estas barreras limitan a esta persona a integrarse y funcionar de forma adecuada dentro de la sociedad por ende desde una mirada social busca los siguientes parámetros (Hernández Ríos , 2015):

- Que las personas con discapacidad tengan un mayor nivel de autonomía.
- Que tenga participación en la toma de decisiones.
- Que se garantice que ellos/ellas se adapten al entorno adecuando sus necesidades potenciando sus capacidades desplazando el termino de discapacidad por diversidad funcional.

Con todo esto la Organización Mundial de la Salud fusiono los dos modelos de discapacidad, el modelo médico y el modelo social convirtiendo

en un modelo biopsicosocial haciendo que la discapacidad ya no sea una responsabilidad individual si no una responsabilidad social cuya integración tiene transcendencia en estos tiempos actuales tanto en la dimensión normativa como en la dimensión social, delimitando los campos de acción, el uno dentro del área médica y el otro en el área social con el objetivo que estas personas tenga igualdad de oportunidades (Hernández Ríos , 2015).

La concepción de discapacidad en la actualidad es incluyente para determinar la capacidad, ya no se la ve desde un concepto estático en que solo se ve la condición de salud de la persona, ahora es dinámica se toma en cuenta otras variables como los factores personales y factores ambientales que toman un papel esencial en estas personas.

En el Ecuador por medio de la Ley Orgánica de Discapacidades, define la discapacidad como aquella persona que tiene como consecuencia una o más deficiencias tanto físicas, mentales o sensoriales, independientemente de la causa que lo origino, teniendo restricción permanente o temporal de capacidades biológicas, psicológicas y asociativa para realizar una o más actividades esenciales en la cotidianidad, partiendo desde un 30% de discapacidad calificado por el MSP (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

Actualmente en Ecuador por medio del MSP clasifica la discapacidad en 7 tipos que se detallaran a continuación (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018):

- Discapacidad auditiva
- Discapacidad de lenguaje
- Discapacidad física
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad múltiple
- Discapacidad psicosocial
- Discapacidad visual

**Discapacidad Auditiva:** Es la pérdida de la capacidad auditiva, esta puede ser parcial (hipoacusia) o total (cofosis), de 1 o de ambos oídos, estas

deficiencias limitan, restringen las funciones auditivas, estas pueden ser reversibles e irreversibles en percibir los sonidos (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

**Discapacidad de Lenguaje:** Son trastornos, alteraciones, anomalías que dificultan de forma permanente la comunicación, la interrelación, esto no solo afecta el área lingüística sino también el nivel de comprensión, la codificación, la decodificación del mensaje, estas deficiencia, limitaciones y restricciones funcionales limitan a la persona en las relaciones personales afectando el rendimiento escolar, social y familiar de las personas afectadas, esta discapacidad no esta relacionada a la discapacidad intelectual moderada, grave o profunda (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

**Discapacidad Física:** Son alteraciones neuro esqueléticas o de órganos internos que limitan la postura, el desplazamiento, dificultad en la motricidad fina y gruesa, dificultad en la coordinación del movimiento, esto comprende a movilidad reducida y complicaciones para realizar tareas de la vida cotidiana y dificulta el autocuidado (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

**Discapacidad intelectual:** Son limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se expresan en habilidades sociales, conceptuales, prácticas y adaptativas, estas limitaciones se expresan antes de los 18 años (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

**Discapacidad Múltiple:** es cuando la persona tiene 2 o más discapacidades que puede ser auditiva, visual, física, lenguaje, intelectual, psicosocial que dé a lugar ineficiencias, limitaciones, restricciones funcionales, que sean irreversibles e irrecuperables en varios sistemas del organismo de la persona (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

**Discapacidad Psicosocial:** Son trastornos o alteraciones mentales que afecta significativamente el estado cognitivo de la persona, que regula el estado emocional y comportamiento del individuo dando a lugar a una disfunción en los procesos psicológico, biológicos o del desarrollo que

subyacen en su función mental, estos trastornos están en relación con el estrés significativo o una discapacidad, este sea social., laboral o de otras actividades importante para estas personas (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

**Discapacidad Visual:** Son deficiencias, limitaciones y restricciones irreversibles e irrecuperables, del órgano de la visión de la persona, son alteraciones del campo visual, motilidad visual, visión de los colores y profundidad (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018).

Como se puede evidenciar en varias conceptualizaciones la discapacidad no es un grupo homogéneo, cada discapacidad tiene sus propias necesidades y las recomendaciones son distintas, la familia de estas personas, tiene el deber de atender el cuidado y procurar la protección y bienestar de ellos, también es una responsabilidad social, de coadyuvar a estas personas con discapacidad.

#### **2.2.8. Familias con miembros con Discapacidad**

La familia desempeña un papel importante en el desarrollo integral de todas las personas y más aún si tiene algún miembro con discapacidad, la actitud de los conyugues, hermanos, abuelos y otros familiares son la clave para que el miembro con discapacidad no solo adquiera un bienestar pleno sino también autonomía, sentido de pertenencia y su identidad, sin embargo, son muchos obstáculos que estas familias encuentre salir adelante el día a día (Fundación Adecco, 2017).

Dentro de la familia, la base para el desarrollo de la vida de sus miembros es el contexto, cuando en la familia nace un niño/a con discapacidad, este hecho genera un impacto dentro de su sistema, afectando a sus miembros, el contexto familiar, es el entorno que va influir sobre el individuo tenga o no tenga discapacidad, en este tiempo el modelo de familia que domina en estos tiempos es la familia reducida o la familia nuclear que permanece alejada de la familia extensa, por eso que al analizar las familias con miembros con discapacidad es importante ver el contexto, la cultura en el que vive (Fantova Azkoaga , 2020).

La familia con miembros con discapacidad no se tiene que diferenciar de las otras familias que no tienen, dentro de estas familias cuando se investiga se puede evidenciar estereotipos que contribuyen a expresar lo negativo en ajustes a los cambios en estas familias, en el contexto de familias con miembros con discapacidad hay una línea de tiempo de un antes y un después por eso es importante la historia familiar, conocer la estructura, sus elementos como si no tiene otros hijos, si tiene vínculos en su entorno o está aislada, si los canales de comunicación son abiertas dentro del sistema, su ritmo de vida, sus valores, sus expectativas, estos elementos preparan a la familia ante la llegada de un miembro con discapacidad, con todo esta es importante el fortalecimiento de las redes de apoyo (familiares, amigos, vecinos) tanto el apoyo material como moral, la distribución adecuada de roles y actividades domésticas dentro del hogar, fortalece a la familia frente a esta crisis, porque por el contrario, si hay un rígido reparto de roles en el subsistema conyugal, como el aumento de las tareas de la madre por cuidados específicos que tenga con su hijo con discapacidad (Fantova Azkoaga , 2020).

Otros elementos importantes en estas familias son los valores, sus ideologías, sus creencias, los estereotipos acerca de la discapacidad que pueden surgir ideas o constructos y formular expectativas, al hijo/a con discapacidad porque hay familias que valoran más el éxito en la sociedad que otras que valore más el afecto humano, hay que comprender que frente a la aparición de un miembro con discapacidad provoca una crisis, esta palabra comprende oportunidad y peligro (Fantova Azkoaga , 2020).

En la familia cuando los padres tienen un hijo con discapacidad, se basan al principio en experiencias empíricas, basados en conocimientos y estereotipos a cerca de discapacidad, estará influenciado frente a las emociones que pueden ser tristes, dolorosas, con respeto a la realidad del niño/a y a la de los padres, en este contexto crecen sentimientos de rechazo, de miedo e impotencia, inclusive culpa, hay veces que el padre siente que no es de él, esto también puede producir cuestionamientos que produzcan conflictos de pareja y otras dificultades (Fantova Azkoaga , 2020).

Las familias con miembros con discapacidad, tienen un punto de partida, la llegada de un miembro puede ser detectada, como el nacimiento de un hijo, pero también puede suscitar esto cuando hay un accidente que le ha pasado a algunos de sus miembros, cuando las familias reciben un diagnóstico a cerca de uno de sus parientes, recibe un choque inicial, depende del contexto este choque o impacto puede ser menor o mayor generando expectativas incluso más dolorosas, otros casos que se puede suscitar, es cuando ambos conyugues padecen un tipo de discapacidad y que esta sea hereditaria, sus hijos puedan nacer con ella, en este caso los padres le permitirán interactuar con sus hijos de forma similar, como por ejemplo, mama y papa con sordera pueda que su hija nazca con su mismo tipo de discapacidad (Fantova Azkoaga , 2020).

En una familia, el nacimiento de un hijo genera cambios y altera el equilibrio del sistema familiar, todos estos cambios tiene un proceso para llegar a un equilibrio, sin embargo con la llegada de un niño con discapacidad, la ruptura del equilibrio en su sistema es aún más elevado con todos las factores internos y externos que conllevan, y en un inicio lograr el equilibrio deseado es más complejo, la adaptación a estos cambios en familias con miembros con discapacidad llega a un equilibrio cuando el sistema familiar, las relaciones son fluidas, y satisfactoria en el entorno y cuando sus integrantes, obtiene respuesta adecuada a sus necesidades, incluyendo el integrante con discapacidad (Fantova Azkoaga , 2020).

Para afrontar los cambios en el sistema familiar, a la llegada de un miembro con discapacidad la palabra clave es la **aceptación**, la familia no solo tiene que conocer la condición con sus peculiaridades, sino que tiene que aceptarla y partiendo de eso ir construyendo su sentido de vida, dando un significado y valor en el entorno, contexto sociocultural de la familia, que muchas veces no se da o tiene su complejidad para construirla, los miembros de la familia tiene que pasar por procesos de aprendizaje para comunicarse y relacionarse con el integrante con discapacidad, los padres de familia o familiares de la persona con discapacidad deberán reconstruir el lenguaje para poder comunicarse o reaprender lenguajes olvidados, o

manejar recursos materiales y sociales, para poder relacionarse y comunicarse con el miembro con discapacidad (Fantova Azkoaga , 2020).

En familias con miembros con discapacidad hay que reconocer e identificar las siguientes variables que se describirá a continuación (Fantova Azkoaga , 2020):

- En las variables familiares se encuentra el estatus socioeconómico, la cohesión, las habilidades, la creatividad para resolver los problemas, los roles, el ánimo, las responsabilidades y la composición familiar.
- En las variables del subsistema conyugal, se observa la calidad de relación de pareja, el control y la importancia del padre, y de la madre con respeto a la estima, el horario y el tiempo.
- En las variables de los hijos/as con discapacidad se observa el género, la edad, el temperamento, el grado y el tipo de discapacidad.
- En las variables externas se encuentra las actitudes sociales estigmatizantes, redes sociales y de apoyo; colaboración de profesionales.

### **Necesidades de las familias con miembros con discapacidad**

Las necesidades que presentan tanto las familias con miembros con discapacidad o sin ellas son las mismas, el nacimiento de un hijo con discapacidad dentro del seno familiar produce una crisis y esto tiene afrontamientos frente a la situación que puede tener éxito en estas condiciones, el éxito que tenga los padres frente al afrontamiento del hijo/a con discapacidad, crece mediante al ciclo vital que el hijo/a con discapacidad este y cada etapa va cambiando sus necesidades (Fantova Azkoaga , 2020).

Con respeto a las necesidades de las familias con miembros con discapacidad, hay necesidades propias del miembro con discapacidad y necesidades del sistema familiar, hay un modelo en que mide estas necesidades llamado modelo de calidad de vida individual y en el colectivo

se tiene el modelo de la calidad de vida familiar, para empezar en el modelo de calidad de vida individual conceptualiza las condiciones de vida óptima para una persona en 8 necesidades importantes que representan las dimensiones de la vida, estas 8 dimensiones se detallaran a continuación que permitirán evaluar el grado de satisfacción en cada una de las dimensiones de la persona con discapacidad o de cada uno de los miembros que integran el sistema familiar por individual (Verdugo Alonso & Rodríguez Aguilera, 2020):

✚ *Bienestar emocional:* esta dimensión comprende la estabilidad mental, la ausencia de estrés, sentimientos negativos, satisfacción, autoconcepto.

✚ *Relaciones interpersonales:* esta dimensión comprende las relaciones sociales, las relaciones familiares, las relaciones de pareja, el tener amistades estables y claramente identificados, tener contactos sociales positivos y gratificantes.

✚ *Bienestar Material:* esta dimensión comprende condiciones de la vivienda, condiciones del lugar de trabajo, condiciones al servicio al que acude, empleo, ingresos, salarios y posesiones.

✚ *Desarrollo Personal:* esta dimensión comprende la educación de la persona, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo, habilidades funcionales (competencias, conducta personal y conducta adaptativa), actividades de la vida cotidiana.

✚ *Bienestar físico:* esta dimensión comprende atención Primaria, sueño, consecuencias de la salud (dolores, medicación), salud general, movilidad, acceso a ayudas técnicas.

✚ *Autodeterminación:* esta dimensión comprende la autonomía, metas y preferencias personales, decisiones y elecciones.

✚ *Inclusión social:* esta dimensión comprende la participación, integración y apoyos.

✚ *Derechos:* esta dimensión comprende el conocimiento de los derechos, defensa de los derechos, el ejercicio de los derechos, intimidad y respeto.



El modelo de calidad de vida familiar mide el estado dinámico del bienestar del sistema familiar, define de forma subjetiva y colectiva de cada uno de sus integrantes en el que interactúan las necesidades a nivel no solo individual sino también familiar, este modelo comprende 5 dimensiones que define la calidad de vida de los familiares que se detallara a continuación (Verdugo Alonso & Rodríguez Aguilera, 2020):

✚ *Interacción familiar:* esta dimensión comprende disfrutar el tiempo juntos, expresarse abiertamente unos con otros, resolver los problemas unidos, apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos, demostrarse cariño y preocupación; hacer frente a los altibajos de la vida.

✚ *Papel de padres y madres:* esta dimensión comprende que los miembros de la familia ayuden a la persona con discapacidad a ser independiente, llevar acabo sus tareas y actividades, a llevarse bien con los demás, tomar decisiones adecuadas, conocer a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad, como amigos o amigas, profesores o profesoras, etc. y que tengan tiempo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad.

✚ *Bienestar emocional:* en esta dimensión la familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés, tienen amigos/as u otras personas que les brinden su apoyo, disponen de algún tiempo para ellos y cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.

✚ *Bienestar físico y material:* esta dimensión comprende a la familia que cuente con medios de transporte, que reciba asistencia médica cuando la necesita, que progrese en el hogar, hacer amigos o amigas y que la familia tenga buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con la persona con discapacidad.

Con estos modelos permitirá ayudar y a comprender a las familias con miembros con discapacidad no solo en función de sus propias necesidades sino también en el de la persona con discapacidad, que por lo general son

olvidadas y que por medio del apoyo familiar y profesional permitirá mejorar el bienestar y la calidad de vida no solo del sistema familiar sino también del miembro con discapacidad y detectar las necesidades que ameritan en todas sus dimensiones.

### **Valores y actitudes que se fortalecen en familias con miembros con discapacidad**

Con todo esto la familia es el primer contexto social, tiene la responsabilidad de inculcar valores y convertirse en un modelo para niños/as y sobre todo de aquellos/as que tiene discapacidad, por eso un hijo con discapacidad genera un cambio en la familia y a su vez enseña nuevos valores y actitudes que marcan un futuro en todos sus integrantes (Fundación Adecco, 2017).

En estas familias los grandes gastos económicos, el aumento del tiempo en dedicación al familiar con discapacidad, cambios en los hábitos de vida, para las familias con miembros con discapacidad, el bienestar del hijo/a con discapacidad es primordial, la incorporación de un miembro con discapacidad genera una nueva perspectiva enriqueciendo como persona y como ser humano, estos valores y actitudes fortalecidos dentro del sistema familiar se mencionara a continuación (Fundación Adecco, 2017):

Las actitudes y valores aprendidos a través de un hijo con discapacidad son: el cambio de escala de prioridades, la templanza, la empatía (mayor capacidad para ponerse en el lugar del otro), resiliencia (capacidad para sobreponerse a situaciones difíciles), espíritu de lucha, humildad, solidaridad, motivación, tolerancia y respeto hacia la diferencia (Fundación Adecco, 2017).

### **Las crisis en los afrontamientos en familias con miembros con discapacidad**

El nacimiento de un niño con discapacidad en la familia genera impactos en esta familia provocando crisis, dando lugar a episodios de estrés, las crisis que puede haber en la persona pueden ser desde un punto de vista emocional, cognitiva, comportamental y cognitivo, estas áreas, deberá

tener su propio proceso, aparte no solo afecta la relación paterno filial, sino también con uno mismo, con el sistema familiar y en general (Fantova Azkoaga , 2020).

La primera necesidad en familias con miembros con discapacidad, es el apoyo emocional, las personas que conforma el entorno familiar, las amistades, gente significativa para la familia que tenga fuertes vínculos afectivos, desde el inicio pueden brindar ese apoyo, es necesario porque puede la familia hundirse en una confusión emocional grave en estas crisis, en este escenario el niño con discapacidad y los padres tienen que hacer cosas, la presencia de otros padres de familia con hijos con la misma discapacidad que hayan pasado por esos proceso es útil para estos padres (Fantova Azkoaga , 2020).

Estos procesos no solo se dan en la relación de madre/padre con el hijo/a con discapacidad sino a todo el sistema familiar, el apoyo que se necesite y esté presente en el subsistema conyugal y en el subsistema parento filial o en el subsistema extrafamiliar (Fantova Azkoaga , 2020).

En las crisis el primer enrumbamiento de la relación hay tres elementos que son las emociones, las habilidades y el conocimiento, estos irán creciendo e influyendo en el sistema familiar hallando un equilibrio y crecimiento armónico, de estos tres elementos que ayudara a que los padres sean más competentes en esta situación, saber acerca de la situación que están afrontando y que el sistema familiar se sienta bien de esta forma la familia pasa por niveles de adaptación y ajustes tanto en lo personal como en lo familiar, de poco a poco los padres irán sintiendo, pensando y ajustando su comportamiento de forma nueva, partiendo de nuevos datos que lo van integrante en el sistema familiar y haciéndole parte de su vida (Fantova Azkoaga , 2020).

Todo proceso que se dan en estas crisis puede haber estancamientos o retrocesos con respetos a nuevos eventos de cualquier índole que influyan en el sistema familiar, en estas situaciones los padres de familia pueden beneficiarse de apoyo adecuado frente a estas situaciones (Fantova Azkoaga , 2020).

En la familia cuando el hijo/a con discapacidad entra a la etapa de la adolescencia, hay nuevas situaciones que pueden ser estresantes para los padres de familia, estos fenómenos son los cambios fisiológicos, la búsqueda de identidad, el acercamiento al grupo de amigos/as, alejamiento de la familia, decisión vocacional, en esta etapa el adolescente se va integrando a una sociedad adulta y la discapacidad que tenga el adolescente enfrentara obstáculos para adaptarse a la sociedad construyendo e integrándose en las relaciones como adultos para ciertas personas, en esta etapa la familia necesitara un gran apoyo y estos apoyos deberán ser muy prácticos para ayudar al sistema familiar, para que ayude al miembro con discapacidad al paso de la vida adulta, tanto en el aspecto afectivo, profesional, laboral etc. Son demandas que se tienen que responder, así mismo reformularlas y que se implique en ellas (Fantova Azkoaga , 2020).

Cuando el adolescente con discapacidad pasa a la etapa adulta, como también en personas sin discapacidad, también se pueden haber independizado como no en la familia, los padres pueden estar haciéndose mayores, y en estos momentos pueden haber tensiones o crisis dentro de la familia, en que entra el miedo hacia el futuro del hijo con discapacidad “que será de mi hijo/a cuando ya no estemos” , si los padres han tenido ayuda en estas confrontaciones, los padres ayudaran para que el hijo/a tenga independencia o en su defecto planificar la institucionalización en caso que el hijo/a lo requiera (Fantova Azkoaga , 2020).

Las familias con miembros con discapacidad son también un grupo de riesgo, son vulnerables a desarrollar problemas psicosociales, esto depende la capacidad del sistema familiar en usar herramientas, recursos, medios que le permita adaptarse en cada momento que permita adaptarse en cada etapa que pase la persona en situación de discapacidad.

En cada etapa de desarrollo o del ciclo vital, del miembro con discapacidad o no, el sistema familiar atraviesa distintas crisis, cada crisis reanuda el duelo y el reto de superar las dificultades que pueda tener el miembro con discapacidad, que no solo lo tiene la persona con discapacidad sino también los otros integrantes del sistema familiar, a parte

de las crisis normativas que se puedan dar en la familia, hay que tener en cuenta o prevenir estas que se detallaran a continuación (Carrete, 2012):

El deterioro de la función parental, comprende cuando los padres y madres de familia de niños/as con discapacidad quedan dependiente a lo que digan los profesionales de salud de acuerdo al tipo de discapacidad que tenga, son otras disciplinas las que se encarga del miembro con discapacidad y los padres o familiares quedan en segundo plano sabiendo que son ellos los que más comparten el tiempo y más lo conocen (Carrete, 2012).

Dificultades en identificar las necesidades y limitaciones que tiene como familia y de las capacidades y limitaciones que tiene el individuo con discapacidad, al saber estos elementos se evitan autoexigencia desmedida, los excesos de consulta médicas, excesos de gasto en tratamientos, que no benefician, la caída en manos inescrupulosas que prometen curaciones rápidas etc. (Carrete, 2012).

También puede haber embarazos no deseados, abuso o maltrato de la persona con discapacidad, estrés del cuidador, también está, falta de comunicación e información esto es importante porque en familias con miembro con discapacidad solo es uno de los integrantes que se hace a cargo, esto implica a que solo el conoce los tratamientos realizados por el personal médico, comprende a la persona con discapacidad cuando se le presenta dificultades en comunicarse, se da cuenta de sus expresiones si está feliz, triste, nerviosa, tiene conocimiento de los remedios que usa, que comida le gusta, puede comer y tolera, en fin, esta persona tiene información tan valiosa que no todos los integrantes del sistema familiar tiene esa información, en estos casos se provoca una crisis cuando la persona que tiene toda esa información ya no puede ocuparse del familiar, sea por fallecimiento u otros motivos y se pierde, por eso es importante que todos los miembros tengan todo el conocimiento acerca del familiar con discapacidad (Carrete, 2012).

Por último, la falta de recreación en la familia y de la persona con discapacidad, el aislamiento familiar y el futuro de la persona de la persona con discapacidad.

### Redes de apoyo a familias con miembros con discapacidad en tiempos de pandemia por covid 19

Familias con miembros con discapacidad en tiempos de pandemia deben contar con importante red de apoyo y con recursos de afrontamiento suficiente para que puedan sobrellevar estas situaciones de catástrofes, personas del grupo familiar sobre todo aquellas que requiera más necesidades de apoyo van a requerir todo tipo de apoyo tanto familiar, vecinal, institucional entre otros (Plena Inclusión España, 2020).

Las redes de apoyo contribuyen al fortalecimiento de las familias con miembros con discapacidad a que se sientan competentes y con capacidad de afrontar estos momentos de confinamiento, las redes de apoyo ayudan a disminuir la sensación de soledad, ayudan a la comunicación y que la colaboración sea más sencilla, las redes de apoyo de índole profesional garantizan que la información acerca del problema sea relevante y transmitida de forma adecuada, las redes de apoyo fomentan la conexión entre familias, las redes de apoyo vecinales y locales de las familias cubre en la medida posible sus necesidades, las redes de apoyo facilita oportunidades para ayudar a otras familias (Plena Inclusión España, 2020).

### Condiciones familiares e individuales que demandan mayor atención (Plena Inclusión España, 2020)

✚ La edad es un factor importante, se puede observar en que etapa del ciclo vital se encuentra cada uno de los integrantes de la familia, cada familia puede haber niños, jóvenes, adultos, ancianos, la figura de cada actor escrito con discapacidad.

✚ Las necesidades de apoyo que requiera la persona con discapacidad como problemas de salud físico/mental, conducta, necesidades vitales como alimentación entre otros.

✚ Situaciones especiales de familiares, cuando la familia tiene mas personas dependientes conviviendo juntos, personas que

requieran atención médica especializada, familiares privadas de libertad, cuando uno de los padres está en paro.

- ✚ La tipología de la familia si es monoparental, familia extensa, personas con discapacidad viviendo solos/as.

- ✚ El entorno en el que viven si es zona rural, urbana o en grandes ciudades.

- ✚ Familias que tienen que afrontar la pérdida de un miembro del sistema familiar.

- ✚ El estatus económico de las familias, bajos sueldos, desempleo por la crisis

- ✚ Estas situaciones se incrementan si uno de los miembros adquiere el virus del COVID 19 y más aún si es la persona con discapacidad

En familias con miembros con discapacidad preocupan estas 3 situaciones (Plena Inclusión España, 2020):

a) Aquellas personas con discapacidad intelectual con dificultades de comprensión, con graves problemas conductuales, que tengan que estar bajo aislamiento, con restricción de movimiento por estar infectados por COVID 19.

b) La angustia, la preocupación, el temor del padre o la madre que este a cargo del hijo/a con discapacidad en el hogar que tengan el miedo de enfermarse y no saber quién se hará cargo de sus niños/as.

c) Que los cuidadores principales que estén a cargo del miembro con discapacidad se enfermen y estas personas queden en desamparo.

### Canales para utilizar las redes de apoyo

Los canales para utilizar las redes de apoyo son las siguientes (Plena Inclusión España, 2020):

- ✚ Apoyo Online

- ✚ Telefónico

- ✚ Conexión con iniciativa vecinales
- ✚ De forma excepcional apoyo presencial

Todas estas, de acuerdo a la situación, a las necesidades que requieren tanto la familia y la persona con discapacidad, frente a esta situación de confinamiento surgen nuevas formas de apoyo, estas responden a las distintas necesidades que requieren estas familias (Plena Inclusión España, 2020).

### **El apoyo telefónico**

Es un apoyo que va dirigido a la familia o uno de sus miembros, la llamada permite compartir información o prestar apoyo para necesidades concretas, las llamadas se pueden realizar por vía telefónica, por WhatsApp, Zoom, Skype y otras plataformas que permitan realizar videollamadas (Plena Inclusión España, 2020).

Las videollamadas dan más sensación de cercanía, estos canales con imagen son más útiles para los miembros con discapacidad con problemas de comunicación y que no puedan usar su voz, las imágenes facilitan estas dificultades (Plena Inclusión España, 2020).

### **El apoyo Online**

A diferencia del apoyo telefónico es por lo general grupal o de acceso libre, este servicio lo presta el internet, por medio de redes sociales y otras aplicaciones que presta para comunicación individual o en grupo (Plena Inclusión España, 2020).

### **El apoyo presencial**

Es cuando una persona de apoyo que puede ser familiar, vecinal, amistades, profesionales acuden al domicilio a prestar apoyo directo a algún integrante de la familia, en situación de confinamiento por coronavirus, el apoyo presencial debe ser excepcional, este tipo de apoyo debe ser si realmente es necesario, antes de la pandemia mucha gente contaba con este tipo de apoyo, en estos momentos muchas personas no pueden o no quieren contar con este tipo de apoyo por riesgo al contagio (Plena Inclusión España, 2020).



El apoyo presencial se debe dar bajo este tipo de situaciones (Plena Inclusión España, 2020):

- ✚ Para realizar actividades básicas como comprar alimentos, medicinas para las personas que no lo pueden hacer por sí solas.
- ✚ Apoyo para control de problemas de conductuales en caso que los familiares lo requieran con urgencia.
- ✚ Para situaciones de desamparo.

El apoyo presencial se puede dar a cabo bajo conexiones familiares, por parte de la familia externa, vecinales, institucionales, locales y/o municipales; en las organizaciones que estén bajo ese servicio podrán realizar acciones de indagación para colocar recursos a disposición de las familias (Plena Inclusión España, 2020).

### **El apoyo bajo situaciones de urgencias**

Hay familias en que pueden aumentar sus necesidades en cualquiera de sus integrantes en este contexto de pandemia, hay posibles situaciones como en el caso las familias con miembros con discapacidad, los cuidadores principales puedan que estén infectados o que estén internados en el hospital por causa del virus del covid 19, por estas causas se intensifica la atención a las personas con discapacidad y mas aun si comparte los mismos espacios y pueden resultar afectados también.

Este tipo de apoyo presencial requiere planificación, recursos, coordinación con servicios sociales y sanitarios correspondientes para que se tome los protocolos de seguridad de forma adecuada para el bienestar de la familia y el miembro con discapacidad (Plena Inclusión España, 2020).

**Tipos de apoyo según, situación, necesidades y preferencias de familias con miembros con discapacidad.**

Los tipos de apoyo de acuerdo a su tipología son las siguientes (Plena Inclusión España, 2020):

✚ Información: este tipo da respuesta a las demandas de información sobre materiales, recursos, ante las necesidades específicas que requiere las familias en ese momento.

✚ Formación Online: para esto se requiere de tecnologías digitales y que a su vez se las realizan por internet.

✚ Acompañamiento telemático personalizado: para este apoyo requiere la cooperación de un profesional y la familia, este presta apoyo emocional o información acerca del bienestar de la persona con discapacidad y la familia.

✚ Apoyo mutuo: es un espacio en que 2 o mas personas comparten un mismo problema y se reúnen para compartir experiencias y poder mejorar o superar su situación.

✚ Participación y dinamización: este tipo de apoyo ofrece oportunidad y espacios de encuentro con el fin de que las personas se integren y colaboren en actividades distintas que les permitan sentirse y estar activos.

✚ Apoyos presenciales en el hogar: Son apoyos de forma temporal y excepcional que van dirigidos directamente a las personas con discapacidad con el fin de que puedan llevar el confinamiento de mejor forma posible.

✚ Apoyos por horas para conciliación: es un apoyo temporal dirigido a la familia en la atención al miembro con discapacidad, con carácter excepcional con el fin de que tenga oportunidad de trabajar, recrearse, desarrollar alguna obligación, miembros de la familia que estén al cuidado de familiares enfermos.

✚ Alternativas al hogar en situación de urgencia: sitios temporales para las personas con discapacidad intelectual u otro tipo en servicio de hogar alternativo.

✚ Acompañamiento en gestión ante situación de desamparo: es un apoyo para familias con miembros con discapacidad en situación de desamparo en coordinación con otros servicios especializados como servicios sociales, sanitarios entre otros, con el fin de tener acceso a recursos que eviten que las personas o familias estén frente a situación de desamparo.

## 2.2.9. Confinamiento, aislamiento, distanciamiento

### **Confinamiento**

El confinamiento es separar, recluir, aislar personas, en un espacio físico determinado durante un lapso de tiempo (Moreno Izquierdo, 2018), el confinamiento también comprende como una medida de emergencia implementada por el Gobierno para el cierre de establecimientos públicos, lugares de ocio, sitios turísticos y culturales, con el fin de evitar el desplazamiento de las personas y que estas se mantengan dentro de sus casa, solo los sitios de comida, de salud, farmacéuticas se mantienen activos por necesidad vital de las personas (Asprona & Asprona, 2020).

### **Reacciones individuales frente al confinamiento**

En la etapa de confinamiento puede haber los siguientes efectos en la persona como (SAMHSA, 2020):

- ✚ Ansiedad, preocupación o temor debido a su estado de salud, el estado de salud de sus familiares y amigos al que la persona estuvo expuesta, el resentimiento de familiares y pares por entrar en cuarentena por haber estado cerca de la persona, también por sentirse vigilado o vigilarse si aparecen síntomas de la enfermedad, el tiempo que hay que tomar permiso en caso de que este trabajando, pérdidas de ingresos por falta de trabajo y seguridad laboral, preocupaciones por conseguir víveres y alimentos para la familia.

- ✚ Preocupaciones por el cuidado de los hijos u otros si está bajo su tutela.

- ✚ Incertidumbre o frustración por el tiempo que tiene que estar bajo confinamiento y no saber lo que pueda pasar adelante.

- ✚ Soledad, sentimientos de estar aislado de los seres queridos.

- ✚ Enojo porque fue expuesto por negligencia de otros.

- ✚ Aburrimiento y frustración por no hacer las actividades que realizaba en la cotidianidad.

- ✚ Incertidumbre y ambivalencia sobre lo que está pasando.
- ✚ El deseo de consumir alcohol o drogas para enfrentar esos momentos.
- ✚ Síntomas de depresión como falta de sueño, esperanzas, alteraciones en el apetito.
- ✚ Trastornos de estrés postraumático como pesadillas, recuerdos estresantes, episodios desagradables, cambios en el estado de ánimo, de pensar, asustarse de forma fácil.

## Efectos del confinamiento en las familias

Los efectos que puede haber en las familias bajo confinamiento son las siguientes (Orte Socías, Ballester Brage, & Nevot Caldentey, 2020):

- ✚ Pérdida de hábitos y rutinas e instauración de otros, pero pocos saludables como malos hábitos alimenticios, patrones de sueño irregulares, sedentarismo, que puede haber problemas físicos.
- ✚ En efecto de pandemia hay fuentes de estrés para las familias, como el miedo a contraer la enfermedad por el virus.
- ✚ Manifestación de sentimientos de frustración y aburrimiento de no cubrir las necesidades básicas y no disponer de información y pautas de actuación clara.
- ✚ Problemas de salud mental previos, problemas económicos.
- ✚ Estigma, rechazo social dentro de la familia en caso de que haya una persona infectada.
- ✚ La familia es propensa de estrés agudo y de adaptación, dolor.
- ✚ Depresión por aislamiento a familiares, seres queridos.
- ✚ Sobrecarga de roles en el sistema familiar por teletrabajo, cierre de escuelas por exceso de tareas escolares de los hijos y de acuerdo al número de hijos que tenga la familia.
- ✚ El confinamiento puede generar conflictos alrededor de labores domésticas y familiares, puede haber violencia de forma interrumpida y puede que haya violencia intrafamiliar.

- ✚ Conflictos en la comunicación entre los miembros del sistema familiar.

- ✚ Ruptura de la confianza; competencia por los escasos recursos; acceso limitado a los servicios de apoyo comunitario, educación y espacios de juego.

- ✚ Separación familiar, acceso reducido a las fuentes de apoyo social, estrés en cuidadores, alto riesgo de violencia y abuso doméstico.

- ✚ Riesgo elevado de abuso infantil, negligencia, violencia, explotación, estrés psicológico e impacto negativo en el Desarrollo.

- ✚ Disrupción de los medios de subsistencia; disrupción de las conexiones familiares y apoyo; miedo a la muerte.

### **Protocolos para confinamiento seguro dentro de los hogares con miembros con discapacidad y en general.**

Para una convivencia segura frente al confinamiento por covid 19, es importante seguir los siguientes protocolos, más aún si son familias con miembros con discapacidad, para esto hay que tener en cuenta dos situaciones en los hogares (Plena Inclusión España, 2020):

1. **Situación 1**: Persona sin síntomas y sin contacto estrecho con caso posible o confirmado de covid 19.

2. **Situación 2**: Personas, en aislamiento por:

- ✚ Personas con contacto estrecho con caso posible o confirmado de COVID 19.

- ✚ Personas con síntomas compatibles con el COVID 19.

- ✚ Personas confirmadas de COVID 19.

- ✚ Personas en recuperación del COVID 19.

Frente a estas situaciones descritas, las familias con miembros con discapacidad y en general sobre todo en la situación deben permanecer en situación no solo en confinamiento sino también en aislamiento durante el periodo que establezca el profesional sanitario de referencia (Plena Inclusión España, 2020).

## **Recomendaciones para hogares sin síntomas y sin contacto** **(Situación 1)**

Bajo esta situación, el hogar debe tener las siguientes precauciones generales indicadas a toda la población, son las medidas más importantes que se detallara a continuación (Plena Inclusión España, 2020):

### **Apoyo a las familias con miembros con discapacidad**

- ✚ Detectar patologías previas o concomitantes, sobre todo en personas con altas necesidades de apoyo y dificultades comunicativas.
- ✚ Identificar a las personas y familias con situación de especial necesidad.
- ✚ Asegurar y recordar medidas de prevención que son lavado de manos de forma regular, uso de pañuelos desechables al estornudar o toser, no tocarse la boca, ojos, nariz con las manos sin lavar.
- ✚ Estar atentos a la aparición de síntomas como fiebre, tos, dolor de garganta, dificultad respiratoria, cansancio y otros.

### **Espacios en el hogar**

- ✚ Extremar medidas de limpieza.
- ✚ Ventilar la casa regularmente.

### **Al salir del hogar**

- ✚ Realizar solo salidas autorizadas, lo más mínimo.
- ✚ Uso de guantes para entrar a cualquier establecimiento.
- ✚ Evitar tocarse boca, nariz y ojos.
- ✚ Mantener distancia de 2 metros con las demás personas.

### **Profesionales de apoyo**

- ✚ Informar a la persona y a la familia a cerca de la situación y medidas que deben tomar.

- ✚ Ofrecer orientación a cerca de la prevención, habituación a situaciones que se puedan dar, actividades a realizar y estrategias de bienestar emocional.

- ✚ Asignar un profesional de referencia de confianza por persona/familia con el que tenga un contacto regular.

- ✚ Priorizar los apoyos a distancia, evitar contacto presencial del profesional de apoyo.

- ✚ Formar a los profesionales en las medidas de prevención, bienestar emocionales y gestión de procesos de duelo.

### **Pautas de actuación ante cualquier cambio respecto a la situación 1**

(Plena Inclusión España, 2020)

1. Si la persona o familia no tiene contacto con otra persona, pero con sospecha o confirmada de covid 19 se mantiene en la misma situación 1.

2. Si la persona tiene contacto estrecho con persona con sospecha o confirmado de covid 19, la persona pasa directamente a la situación 2 (aislamiento).

3. Si la persona que está en situación 1 y presenta síntomas pasa directamente a la situación 2.

### **Recomendaciones para hogares con personas en situación de aislamiento (Situación 2)**

Para detallar las recomendaciones, primero se tomará a continuación 3 situaciones en que la persona o integrante de la familia deberá estar en aislamiento en su hogar (Plena Inclusión España, 2020):

- ✚ Que la persona tenga contacto estrecho con una persona con posible o confirmado Covid 19.

- ✚ La persona tenga síntomas leves y no se dan criterios de ingreso hospitalario, a la persona se la evaluara individualmente, por parte de referencia, según el diagnóstico clínico y el momento epidemiológico concreto.

- ✚ Que la persona haya recibido el alta hospitalaria, pero requiere seguimiento y medidas de aislamiento.

Para cualquiera de estas 3 situaciones se debe garantizar a las familias con miembros con discapacidad lo siguiente (Plena Inclusión España, 2020):

- ✚ Que estén informadas de forma clara, concreta y sencilla minimizando la ansiedad y el estado de alarma que presente.

- ✚ Realizar una evaluación del impacto que pueda generar en la estructura familiar por el aislamiento tomando en cuenta tanto a los miembros enfermos o en sospecha de contagio y los apoyos necesarios que cuente la persona con discapacidad.

- ✚ Facilitar indicaciones a la familia, pero preferible por escrito acerca de las medidas de prevención que debe tener en su casa y no dar indicaciones generales sino indicaciones que deben tener en cuenta de acuerdo a la forma de su vivienda y a la composición familiar que tenga la familia, sobre todo en el caso del cuidador o la persona que se tiene que hacer cargo de la persona infectada o en sospecha de contagio.

- ✚ Las indicaciones deben ser de lectura comprensible y/o con imágenes para que la familia comprenda la mejor medida posible sobre todo del familiar con discapacidad.

- ✚ Si la persona con discapacidad vive sola, se articularán las indicaciones y el apoyo necesario para su aislamiento.

- ✚ Si la persona que viva sola presenta un síntoma, se le brindará un adecuado seguimiento telefónico, pero para esto se debe asegurar si la persona cuenta con línea telefónica propia y el número del profesional sanitario establecido, que de las indicaciones necesarias de acuerdo a los síntomas que tenga la persona en esos momentos y dar seguimiento a la evolución de su enfermedad.

- ✚ Si la persona toma una decisión médica, esta debe contactar los servicios de atención primaria, depende de lo que la comunidad autónoma haya establecido.

Para mayor comprensión a cerca de las recomendaciones dadas en la situación se va a detallar a continuación los síntomas graves y síntomas



leves del virus covid 19, para un seguimiento y monitorización adecuada (Plena Inclusión España, 2020):

#### Síntomas más frecuentes del covid 19

- ✚ Fiebre, temperatura de 38 grados a más
- ✚ Dificultad respiratoria
- ✚ Tos seca
- ✚ Dolor de garganta

#### Síntomas graves más frecuentes del covid 19

- ✚ Saturación menor al 90%
- ✚ Fiebre mayor a 39, que se mantiene varios días de evolución
- ✚ Hablar entre cortado
- ✚ Dolor que le dificulte la respiración.
- ✚ Alteración en el estado de alerta
- ✚ Expectoración verde o con sangre
- ✚ Vómitos que le impide alimentarse
- ✚ Diarrea de más de 10 deposiciones al día.

#### Tareas básicas de monitorización frente a un enfermo de covid 19

- ✚ Medir la temperatura 2 veces por día, preferible que se use un termómetro infrarrojo en personas con síntomas.
- ✚ Medir los niveles de oxígeno en sangre con pulsiómetro 2 veces al día
- ✚ Medir la frecuencia respiratoria, mirar por un minuto cuantas respiraciones hace la persona cuando coge aire, más de 30 es un criterio de gravedad, hacerlo una vez al día, si se observa que respira peor medirla.
- ✚ Observar la evolución de la persona enferma, si habla entrecortado, tos, dificultad para comer, cambios en el olfato, fatiga, etc.

#### **Pautas de actuación ante cualquier cambio respecto a la situación 2**

(Plena Inclusión España, 2020):

✚ Si la persona o familia que se encuentra bajo la situación 2 (aislamiento), no presenta síntomas, cuando transcurra el tiempo indicado por las autoridades sanitarias sin síntomas y sin contacto, estas personas o familias pasan a la situación 1.

✚ Si la persona o familia que se encuentra bajo la situación 2 (aislamiento), pero presenta síntomas leves, continuara en aislamiento con seguimiento medico y de evolucion de los síntomas, frente a esto hay que tomar en cuenta lo siguiente:

1. Si evoluciona de forma positiva, tras las pruebas establecidas por las autoridades sanitarias y sus indicaciones de recuperacion, pasa a la situación de aislamiento por recuperacion, cuando transcurra el tiempo indicado por las autoridades sanitarias sin síntomas y sin contacto, pasaran a la situación I.

2. Si de lo contrario la persona infectada evoluciona con síntomas graves, informar a los recursos sanitarios indicados y derivar al hospital.

Se derivara al hospital, al enfermo de covid 19 en caso de que la persona empeore y el manejo de su salud sea insostenible en la familia, el transporte se lo realizaria en ambulancia, se debera colocar mascarilla quirurgica y se permitira que el paciente este acompañada de la persona dependiente, la persona que lo acompaña también debe requerir de mascarilla quirurgica (Plena Inclusión España, 2020).

### ***Indicaciones para la atencion a personas y familias en situación de aislamiento***

#### Personas que precisan de aislamiento por contacto o por tener síntomas

##### *Apoyo a las personas*

Medidas de aislamiento preventivo en caso de no sintomatología, pero con contacto.

✚ Informar a la persona de la situación y medidas.

✚ Disponer de actividades de entretenimiento de interes.

- ✚ Uso de mascarilla y guantes al estar en contacto con otra persona

- ✚ Especial atención a la aparición y seguimiento de síntomas de fiebre, tos, dolor de garganta y dificultad para respirar. Registrar seguimiento.

- ✚ Si aparecen síntomas o se agravan ponerse en contacto con el personal sanitario de referencia.

### *Espacios en casa*

- ✚ Habitación o espacio diferente, con ventilación y baño. Puerta de la habitación cerrada.

- ✚ Sistema de comunicación con la persona puede ser por teléfono, intercomunicador y otros.

- ✚ Evitar contactos con otras personas.

- ✚ No intercambiar materiales con otras personas.

- ✚ Cubo de basura con tapa dentro de la habitación para tirar material de protección antes de salir, menos guantes.

- ✚ Utensilios de aseo de uso individual, ropa de cama y toallas de uso exclusivo y cambio frecuente.

- ✚ Extremar medidas de limpieza según indicaciones.

### *Persona que se ocupa de cuidados*

- ✚ Asegurar que siempre preste los apoyos y cuidados una única persona.

- ✚ La persona que presta los apoyos y cuidados una única personas.

- ✚ Uso de guantes, mascarilla quirúrgica, en caso de contacto con la persona enferma, uso de bata de protección.

- ✚ Lavado de manos antes de entrar, salir de la habitación, tras el cualquier contacto de cualquier material de la persona enferma y regularmente.

- ✚ Seguir pautas de utilización de materiales de protección como ponerselo, como quitárselos y como tirarlos.

- ✚ Mantener distancia de seguridad.

- ✚ Informar al médico de referencia de la evolución de la persona y ante cualquier aparición o cambio de síntomas.

*Resto de familiares que conviven en el domicilio sin síntomas ni contactos de riesgo*

- ✚ Los miembros de la familia y convivientes deben permanecer en una habitación diferente, teniendo el mínimo contacto del caso.

- ✚ Evitar el contacto directo con los fluidos corporales, especialmente los orales o secreciones respiratorias y heces.

- ✚ No compartir objetos de uso personal como cepillo de dientes, vasos, platos, cubiertos, toallas, ropa, etc.

- ✚ Todos los convivientes deben lavarse las manos con agua y jabón o solución hidroalcohólica de forma regular.

- ✚ Los miembros de la familia, convivientes y personas encargadas de los cuidados, realizarán autovigilancia de la aparición de cualquier síntoma como fiebre, tos, dolor de garganta, dificultad para respirar.

- ✚ Se consultará con los servicios de salud si apareciera cualquier síntoma, con el fin de detectar precozmente la aparición de un posible caso.

### Aislamiento Social

El aislamiento social es la situación en que se encuentra la persona bajo mínimo contacto con otras personas sean familiares o amigos (Moreno Izquierdo, 2018), el aislamiento es también una estrategia que permite, separar a las personas infectadas de las personas o que están en sospecha de las personas sanas, también restringen el movimiento de las personas infectadas con el fin de que no se disemine la enfermedad, estas personas son retenidas en el seno de su hogar o en hospitales en caso de gravedad para que se procure su bienestar (Asprona & Asprona, 2020).

## Distanciamiento Social

El distanciamiento Social es evitar salir al público, y en caso de que la persona salga debe mantener una distancia de 2 metros de una persona a otra, también comprende tener contacto limitado con otras personas evitando el saludo de manos, el saludo con beso, para evitar contagio, más aún si son personas en estado vulnerable por lo tanto preferible salir del hogar para lo más indispensable (Asprona & Asprona, 2020).

### 2.3 Referente Normativo

Ecuador, por los principios establecidos en la Carta Magna, promueve el respeto, protección y garantía de derechos a todos quienes conforman la nación, y brinda a atención prioritaria a aquellos grupos que han sido subordinados, como son las personas en condición de discapacidad.

Considerando que el *sistema legal* se concibe como el grupo de leyes que dirige al colectivo; en este capítulo se conocerán los aspectos o vacíos legales nacionales e internacionales vinculados a nuestro estudio investigativo. Para el análisis de este capítulo, se tomará en cuenta la jerarquía jurídica dispuesta por Kelsen, que a su vez está contemplado en la Constitución del Ecuador del 2008.

1. La Constitución (Constitucion del Ecuador, 2008)
2. Tratados Internacionales (Constitucion del Ecuador, 2008)
3. Las disposiciones de leyes orgánicas y ordinarias (Constitucion del Ecuador, 2008)
4. Decretos-leyes, decretos, estatutos, ordenanzas, reglamentos, resoluciones y otros actos de los poderes públicos (Constitucion del Ecuador, 2008)

Desde un enfoque preventivo, el artículo 35 de la Constitución del Ecuador, las personas en condición de discapacidad son consideradas como un grupo de atención prioritaria o en condición de “vulnerabilidad”;

esta “*atención preferente y especializada*” debe darse en servicios brindados en los ámbitos públicos y privados. (Constitucion del Ecuador, 2008)

Posteriormente, continuando con este mismo enfoque en la sección “*Personas con discapacidad*”, en el artículo 47 se enfatiza como es deber del Estado, garantizar políticas de atención primaria a este grupo prioritario, la igualdad de oportunidades e integración social. A su vez, tener en cuenta la corresponsabilidad de la sociedad y la familia. Para este último, en el literal 9 el Estado avala atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias. (Constitucion del Ecuador, 2008)

Adentrándonos en la normativa de la Carta Magna, con enfoques preventivo y sancionador, artículo 66 especifica, el derecho a una “*Vida Digna*” e “*Integridad personal*” en los literales 2 y 3 encontramos:

- El derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, seguridad y otros servicios sociales. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 32)
- Una vida libre de violencia en el ámbito público y privado. Prevenir, eliminar y sancionar toda forma de violencia, en especial la ejercida contra las mujeres, niñas, niños y adolescentes, personas adultas mayores, personas con discapacidad. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 32)

En nuestro estudio investigativo se estudiarán las categorías discapacidad y funcionamiento familiar, por ello indagando en la constitución sobre la familia encontramos que en el artículo 67, la familia es reconocida en sus diversos tipos.

Siendo la familia la primera organización donde se dan los primeros procesos de socialización, el Estado la protegerá como “*núcleo fundamental de la sociedad*”, y por ende vuelve a recalcar la importancia de crear condiciones óptimas e integrales para ella, como la igualdad de

derechos y oportunidades de sus integrantes. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 34)

Entre otras medidas que el Estado debe adoptar, el artículo 48 señala las siguientes:

- La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 25)
- El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 25)

Entre los tratados internacionales a los que Ecuador se ha suscrito, está la Conferencia Mundial de Derechos Humanos de 1993, donde se reafirma el principio de universalidad de los derechos humanos, y que por ende están dirigidos sin exclusiones, a las personas con discapacidades. Y se recalca: “Todas las personas nacen iguales y tienen el mismo derecho a la vida y al bienestar, a la educación y al trabajo, a vivir independientemente y a la participación activa en todos los aspectos de la sociedad.” (Conferencia Mundial de Derechos Humanos, 1993, p. 46)

Vinculando las normativas de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos con la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de discriminación contra las personas con discapacidad de 1999 y luego rectificado en el 2004, Ecuador aceptó el compromiso de, sensibilizar y prevenir a la población, cooperar entre sí para contribuir a prevenir y eliminar cualquier forma de discriminación contra las personas en condición de discapacidad.

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a la que se suscribió Ecuador, se puede evidenciar como el artículo 8 pide al Estado trabajar en la sensibilización a la sociedad incluyendo a las familias, con el fin que se promueva el respeto de la dignidad del colectivo. (Convencion sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, p. 9)

Por otra parte, en el artículo 16 de este mismo tratado, se manifiesta la protección contra la explotación, la violencia y el abuso; y en el artículo 23 motiva al Estado a velar por el respeto del hogar y de la familia, en palabras exactas:

Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, p. 17)

Entre los principios fundamentales que manifiesta la Ley Orgánica de Discapacidades frente al colectivo están, “...*No discriminación, In dubio pro hominem (Lo que favorezca a las personas con discapacidad, Igualdad de oportunidades, Responsabilidad Social Colectiva, Participación e Inclusión, Atención prioritaria, entre otros.* (Ley Organica de Discapacidades, 2012)

Asimismo, para efectos de esta ley, son considerados “*Personas con discapacidad*”, aquellas que “...como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria”. (Ley Organica de Discapacidades, 2012, p. 8)

En la sección décima de esta ley, en el artículo 86 y 87, plantean la concientización que el Estado debe de proveer a las familias y comunidades de personas en condición de discapacidad; con el fin de provocar en mencionados sujetos el sentido de la “*autonomía y disminución de la dependencia*” (Ley Organica de Discapacidades, 2012)

En este sentido, se evidencia que hay diversidad en el soporte legal respecto a personal en condición de discapacidad, su inclusión en sus entornos y del apoyo del Estado a la familia; normativas que van alineados



con el artículo 24 de esta Ley, donde se manifiestan los programas psicológicos de instituciones privadas y públicas dirigidas al sujeto y sus familias como parte de los derechos que el Estado garantiza. (Ley Organica de Discapacidades, 2012)

Por otro lado, hay decretos que avalan una vida digna para esta población en condición de discapacidad, como es el Decreto Ejecutivo 197, del 20 de noviembre del 2017, donde el Presidente Lenin Moreno, adopta la “*Carta sobre la Inclusión de Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria*”, de la Cumbre Mundial Humanitaria, Estambul, y es declarada como política pública nacional los compromisos de la misma. (Decreto Ejecutivo No. 197, 2017, p. 2)

En el Código Orgánico Integral Penal, en la Sección segunda, se estipulan medidas sancionatorias para personas que cometan delitos que atenten contra la integridad personal, “...*dolor o sufrimiento, ya sea de naturaleza física o psíquica o la someta a condiciones o métodos que anulen su personalidad o disminuyan su capacidad física o mental*”, con una pena de diez a trece años a quien: (Código Orgánico Integral Penal, 2014, p. 26)

En este análisis se pueden observar, tratados internacionales y normativas nacionales, el compromiso del Estado frente a la garantía del Derecho de personas con discapacidad y sus familias.

## **2.4. Referente Normativo**

Considerando que el *sistema legal* se concibe como el grupo de leyes que dirige al colectivo; en este capítulo se conocerán los aspectos o vacíos legales nacionales e internacionales vinculados a nuestro estudio investigativo. Para el análisis de este capítulo, se tomará en cuenta la jerarquía jurídica dispuesta por Kelsen, que a su vez está contemplado en la Constitución del Ecuador del 2008.

### **5. La Constitución (Constitucion del Ecuador, 2008)**

6. Tratados Internacionales (Constitucion del Ecuador, 2008)
7. Las disposiciones de leyes orgánicas y ordinarias (Constitucion del Ecuador, 2008)
8. Decretos-leyes, decretos, estatutos, ordenanzas, reglamentos, resoluciones y otros actos de los poderes públicos (Constitucion del Ecuador, 2008)

Normativas Nacionales.

*Constitución de la República del Ecuador.*

Ecuador, por los principios establecidos en la Carta Magna, promueve el respeto, protección y garantía de derechos a todos quienes conforman la nación, y brinda atención prioritaria a aquellos grupos que han sido subordinados, como son las personas en condición de discapacidad.

Desde un enfoque preventivo, el artículo 35 de la Constitución del Ecuador manifiesta que, las personas en condición de discapacidad son consideradas como un grupo de atención prioritaria o en condición de “vulnerabilidad”; esta *“atención preferente y especializada”* debe darse en servicios brindados en los ámbitos públicos y privados. (Constitucion del Ecuador, 2008)

También se habla de una *“especial protección”*, a aquellos que se encuentran en doble vulnerabilidad en situaciones de riesgo, que vinculando a nuestro estudio investigativo, es la pandemia ocasionada por el virus COVID - 19

Revisando las constituciones anteriores se evidenció que el término de atención prioritaria recién se estableció en el año 1998 como un derecho a los grupos vulnerables, lo cual es percibido como un gran avance legal. Este hecho histórico demanda obligación al Estado, sociedad y mercado el respeto que se debe brindar a los derechos de los grupos de atención prioritaria, con el fin de evitar y eliminar *“barreras sociales”*. (Corte Constitucional del Ecuador, 2015)

Posteriormente, continuando con este mismo enfoque en la sección “*Personas con discapacidad*”, en el artículo 47 se enfatiza como es deber del Estado, garantizar políticas de atención primaria a este grupo prioritario, la igualdad de oportunidades e integración social, algo que se había establecido desde la Constitución del Ecuador de 1998.

Adentrándonos en la normativa de la Carta Magna, con enfoques preventivo y sancionador, artículo 66 específico, el derecho a una “*Vida Digna*” e “*Integridad personal*” en los literales 2 y 3 encontramos:

- El derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, seguridad y otros servicios sociales. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 32)
- Una vida libre de violencia en el ámbito público y privado. Prevenir, eliminar y sancionar toda forma de violencia, en especial la ejercida contra las mujeres, niñas, niños y adolescentes, personas adultas mayores, personas con discapacidad. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 32)

En nuestro estudio investigativo se estudiarán las categorías discapacidad y funcionamiento familiar, por ello indagando en la constitución sobre la familia encontramos que en el artículo 67, la familia es reconocida en sus diversos tipos.

Siendo la familia la primera organización donde se dan los primeros procesos de socialización, el Estado la protegerá como “*núcleo fundamental de la sociedad*”, y por ende vuelve a recalcar la importancia de crear condiciones óptimas e integrales para ella, como la igualdad de derechos y oportunidades de sus integrantes. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 34)

Asimismo, en la Constitución del Ecuador se determinó el concepto de “*...enfoque social*” para personas con discapacidad, el mismo que engloba a los sujetos como entes de derechos y la necesidad de corresponsabilidad de la sociedad y la familia en la atención de personas

en condición de discapacidad. De hecho, para las familias, en el literal 9 el Estado avala atención psicológica gratuita para sus integrantes al igual que personas en condición de discapacidad. (Constitucion del Ecuador, 2008)

Entre otras medidas que el Estado debe adoptar, el artículo 48 señala las siguientes:

- La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 25)
- El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa. (Constitucion del Ecuador, 2008, p. 25)

#### *Tratados Internacionales*

Entre los tratados internacionales a los que Ecuador se ha suscrito, esta la Conferencia Mundial de Derechos Humanos de 1993, donde se reafirma el principio de universalidad de los derechos humanos, y que por ende están dirigidos sin exclusiones, a las personas con discapacidades. Y se recalca: *“Todas las personas nacen iguales y tienen el mismo derecho a la vida y al bienestar, a la educación y al trabajo, a vivir independientemente y a la participación en todos los aspectos de la sociedad.”* (Conferencia Mundial de Derechos Humanos, 1993, p. 46)

Vinculando las normativas de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos con la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de discriminación contra las personas con discapacidad de 1999 y luego rectificado en el 2004, Ecuador aceptó el compromiso de, sensibilizar y prevenir a la población, cooperar entre sí para contribuir a prevenir y eliminar cualquier forma de discriminación contra las personas en condición de discapacidad. (Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de discriminación contra las personas con discapacidad, 2004)

Este derecho internacional ha sido un gran paso reconociendo que las personas en condición de discapacidad, a lo largo del tiempo se han conformado como un grupo relegado del colectivo social debido a las condiciones personales que le impiden ser reconocidos por una sociedad cimentada socialmente para servir a sujetos “*ideales*”. (Corte Constitucional del Ecuador, 2015)

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a la que se suscribió Ecuador, se puede evidenciar como el artículo 8 pide al Estado trabajar en la sensibilización a la sociedad incluyendo a las familias, con el fin que se promueva el respeto de la dignidad del colectivo. (Convencion sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, p. 9)

Por otra parte en el artículo 16 de este mismo tratado, se manifiesta la protección contra la explotación, la violencia y el abuso; y en el artículo 23 motiva al Estado a velar por el respeto del hogar y de la familia, en palabras exactas:

Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás. (Convencion sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, p. 17)

### **Las disposiciones de leyes orgánicas y ordinarias** ***Ley Orgánica de Discapacidades***

Entre los principios fundamentales que manifiesta la Ley Orgánica de Discapacidades frente al colectivo están, “...*No discriminación, In dubio pro hominem (Lo que favorezca a las personas con discapacidad), Igualdad de oportunidades, Responsabilidad Social Colectiva, Participación e Inclusión, Atención prioritaria, entre otros.* (Ley Organica de Discapacidades, 2012)

La Ley Orgánica de Discapacidades declara que las personas con discapacidad son consideradas como aquellas que "...como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria". (Ley Organica de Discapacidades, 2012, p. 8)

Una vez más, al igual que la Constitución en su artículo 34 antes señalado, la sección décima de la Ley de Discapacidades, en el artículo 86 y 87, se vuelve a plantear la idea de la concientización del Estado en una sociedad sistémica, pero este artículo a diferencia del 34 en la Constitución, plantea la concientización no tan solo a las familias, sino también a las comunidades; con el fin de provocar en mencionados sujetos el sentido de la "*autonomía y disminución de la dependencia*" (Ley Organica de Discapacidades, 2012)

En este sentido, se evidencia que hay diversidad en el soporte legal respecto a personal en condición de discapacidad, su inclusión en sus entornos y del apoyo del Estado a la familia; normativas que van alineados con el artículo 24 de esta Ley, donde se manifiestan los programas psicológicos de instituciones privadas y públicas dirigidas al sujeto y sus familias como parte de los derechos que el Estado garantiza. (Ley Organica de Discapacidades, 2012)

En el Código Orgánico Integral Penal, en la Sección segunda, se estipulan medidas sancionatorias para personas que cometan delitos que atenten contra la integridad personal, "*...dolor o sufrimiento, ya sea de naturaleza física o psíquica o la someta a condiciones o métodos que anulen su personalidad o disminuyan su capacidad física o mental*", con una pena de diez a trece años a quien: (Código Orgánico Integral Penal, 2014, p. 26)

Este artículo ampara la integridad personal que deben tener las personas en condición de discapacidad en todos los entornos donde se encuentren.

Por otro lado, hay decretos que avalan una vida digna para esta población en condición de discapacidad, como es el Decreto Ejecutivo 197, del 20 de noviembre del 2017, donde el Presidente Lenin Moreno, adopta la “*Carta sobre la Inclusión de Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria*”, de la Cumbre Mundial Humanitaria, Estambul, y es declarada como política pública nacional. (Decreto Ejecutivo No. 197, 2017, p. 2)

Entre los principales compromisos de esta carta se encuentran los siguientes (Decreto Ejecutivo No. 197, 2017, p. 2):

- **No discriminación:** Encierra el acceso igualitario de derechos y a facilitar la protección y seguridad de este grupo
- **Participación:** Fortalecer la resiliencia y promover su participación activa en toma de decisiones
- **Política Inclusiva:** Promover políticas y programas que garanticen el bienestar de este grupo prioritario
- **Respuesta y servicios inclusivos:** Garantizar que los servicios brindados por el Estado sean de acceso universal con el fin de eliminar barreras
- **Cooperación y coordinación:** Promover la vinculación entre los actores humanitarios y de desarrollo. (Decreto Ejecutivo No. 197, 2017, p. 5)

En este análisis se pueden observar, tratados internacionales y normativas nacionales, en la que el Estado tiene el compromiso de garantizar los derechos de personas con discapacidad y sus familias.

En una comparación de la Constitución del Ecuador de 1979, 1998 y 2008 se evidencian los cambios legales en derechos respecto a este grupo:

<b>Constitución del Ecuador, 1979</b>	<b>Constitución del Ecuador, 1998</b>	<b>Constitución del Ecuador, 2008</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Derechos económicos</li> <li>-Derechos Sociales</li> <li>-Derechos culturales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Derechos económicos</li> <li>-Derechos Sociales</li> <li>-Derechos culturales</li> <li>-Derechos de los grupos vulnerables</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Derechos económicos</li> <li>-Derechos Sociales</li> <li>-Derechos culturales</li> <li>-Derechos de los grupos de atención prioritaria</li> </ul>

Es decir, el término de “*Grupos de atención prioritaria*” fue recién establecido en el 2008, pese a que la atención de este grupo se empezó a contemplar en el año 1998. El término de atención prioritaria da una connotación en la que el Estado debe brindarles un servicio preferencial y protección especial en situaciones de riesgo.

Por otro lado, es positivo conocer que Ecuador se haya suscrito a la responsabilidad de formar una sociedad inclusiva y preventiva, lo que hace frente en la eliminación de cualquier clase de discriminación o barrera social a esta población.

Por todo lo expuesto, se puede observar cómo el Estado atiende de forma sistémica a este grupo prioritario, ya que no se limita a la atención del sujeto

Sino también de su familia, y a su vez la familia teniendo derechos también debe cumplir sus deberes. Nuestro país ha desarrollado una serie de normativas que van direccionadas a visibilizar la corresponsabilidad que existe entre La Familia – El Estado – La Sociedad. Priorizando sobre todo la protección, desarrollo y calidad de vida en la familia y de cada uno de sus integrantes. En este sentido, las normativas van encaminadas a la búsqueda de la equidad y la garantía de derechos para las poblaciones en situación de desventaja o vulnerabilidad. (Miño, 2019).



Desde este punto de vista es importante el poder plantear el análisis de las normativas que regulan la situación de las familias y de las personas en general, sobre todo cuando se ubican en situaciones de vulnerabilidad como la discapacidad, identificando las políticas y derechos que respaldan la atención de esta problemática.

## 2.4. Referente Estratégico

### 2.4.1. Plan Nacional de desarrollo “*Toda una vida*”

Para el referente estratégico se tomará en cuenta El “*Plan Nacional de Desarrollo: Toda una vida*” 2017-2021, el mismo que es un instrumento que vela por la garantía de derechos a través de la ejecución, y evaluación de políticas públicas, importantes para las diferentes instituciones corresponsables en los procesos de desarrollo del país. (Plan Nacional de Desarrollo, 2017-2021)

El eje 1 “*Derechos para todos durante toda la vida*”, concibe al ser humano como ente de derechos en todas sus etapas de vida, garantizando la igualdad de estos y libre de discriminación. Desde este enfoque de derechos El Plan Nacional de Desarrollo especifica la importancia de “*Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas*”, el mismo que ha sido planteado como el Objetivo 1. (Plan Nacional de Desarrollo, 2017-2021, pág. 48)

Dentro de nuestro estudio han sido incluidas las políticas: “*Garantizar el desarrollo infantil integral...considerando los contextos de las discapacidades*”, “*Fortalecer el sistema de inclusión y equidad social, durante el ciclo de vida de las personas*” y “*Erradicar toda forma de discriminación y violencia por razones de discapacidad*” (Plan Nacional de Desarrollo, 2017-2021, pág. 58)

Las personas en condición de discapacidad, cuidadores y familias han sufrido situaciones de dolor debido a la exclusión y discriminación por parte de grupos hegemónicos, si bien cierto las brechas se han reducido, la situación aún persiste. Es por lo que el Plan Nacional de Desarrollo, enfatiza

la mejora en atención y calidad que se debe brindar a la población; y resaltan la implementación un modelo preventivo fortalecido por la “*Atención integral familiar y comunitaria*” (Plan Nacional de Desarrollo, 2017-2021, pág. 50)

Entre los programas de este eje 1, se encuentran los siguientes:

***Las Manuelas***, dirigido a las personas con discapacidad, y está centrado a la mejora de sus condiciones de vida y la de sus núcleos familiares. Esta misión es integral, abarca desde protección de derechos, intervención interinstitucional, garantizar atención integral y calidad de vida. Es coordinada por entes reguladores como la Secretaría Técnica del Plan Toda una Vida, el Ministerio de Salud Pública, el Consejo Sectorial Social, el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades y el Ministerio de Inclusión Económica y Social. (Plan Nacional de Desarrollo, 2017-2021, pág. 68)

***Las Joaquinas***, busca mejorar condiciones quienes cumplen su rol de cuidador de sujetos en condición de discapacidad a las personas con discapacidades severas o enfermedades catastróficas, mediante la entrega de capital semilla para emprendimientos productivos, la afiliación a la seguridad social de las madres cuidadoras y el incremento del bono Joaquín Gallegos Lara, para que puedan no solo atenderlos, sino también sustentar su hogar y tener una vida digna. (Plan Nacional de Desarrollo, 2017-2021, pág. 68)

La garantía de este derecho se logrará con acciones coordinadas y articuladas entre: la Secretaría Técnica del Plan Toda una Vida, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, el Ministerio de Inclusión Económica y Social y el Instituto de Economía Popular y Solidaria

#### **2.4.2. Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades**

Por otro lado, en la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades suscrita en los años 2017-2021, se especifica un eje titulado “*Acceso a la*

*justicia y la vida libre de violencia*”, en este sentido desde el enfoque de derechos, este eje pretende asegurar un efectivo acceso a la justicia en caso de vivir alguna situación que los ponga en doble situación de vulnerabilidad y a su vez promover el efectivo reconocimiento de derechos. (Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades, 2017 - 2021, p. 72)

Entre las estrategias planteadas para el cumplimiento de dicha política tenemos los referentes a la sensibilización, ajustes en procedimientos judiciales, comunicación inclusiva, promoción de conocimiento de derechos, es por ello que, consideramos que esta política es de carácter sancionador y preventivo.

Sus entes reguladores son: Conadis, Consejo de la Judicatura, Fiscalía, Defensoría Pública, Defensoría del Pueblo, Ministerio del Interior, Ministerio de Justicia y Ministerio de Salud Pública. (Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades, 2017 - 2021, p. 73)

Otro de los ejes que se extrajeron de la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades, fue es de *“Sensibilización y Toma de Conciencia”*, donde se potencializa y sensibiliza al colectivo sobre los derechos de personas en situación de discapacidad. En este mismo eje, la meta dispuesta para la estrategia de sensibilización fue que el 70% del promedio de la ciudadanía ecuatoriana, será concientizada, de modo que esta política es de carácter preventivo y sostenible (Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades, 2017 - 2021, p. 93)

En esta misma línea, se disponen como meta que el 50% de la población, mejorara el conocimiento de derechos de personas en condición de discapacidad y sus familias. (Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades, 2017 - 2021, p. 93)

Vinculando las políticas a nuestro estudio investigativo, se evidencia como el Estado se preocupa por el bienestar de este grupo prioritario y su núcleo familiar, de hecho, citando al Ministerio de Economía y Finanzas, en el año 2019 se invirtieron 20,019,343.08 USD. Al programa de Atención Integral a personas con discapacidad, es por ello que consideramos que es

una política sostenible. (Ministerio de Economía y Finanzas, 2019). Asimismo, las políticas planteadas son universales y cuantitativas.

No obstante, desde el ámbito de la familia, no se encontraron políticas como tal que avalen el bienestar de la misma, sino como se pudo observar hay un conjunto de programas y estrategias integrales que benefician a personas en condición de discapacidad y sus núcleos familiares.

La Coordinación General de Planificación y Gestión Estratégica propuso el “*Proyecto de Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia*” en el año 2015, el cual busca reposicionar a la familia como rol protagónico, en donde se dan los primeros procesos de socialización. Diagnóstico, análisis, creación y evaluación de políticas públicas. Este proyecto dispondría del presupuesto de 4.013.564,26 USD. (Coordinación General de Planificación y Gestión Estratégica, p. 124).

## CAPÍTULO III

### Metodología de la investigación

#### 3.1. Enfoque de la Investigación

Este estudio se realizó desde un enfoque cualitativo. Para Hernández Sampieri (2018), este enfoque permite estudiar fenómenos, de forma sistemática, empezando por los hechos por medio de procesos y estudios previos de manera simultánea a cerca del objeto de estudio, construyendo hechos de acuerdo al contexto y eventos que pasan conforme se desarrolla el tema de investigación; también por medio de este enfoque permite la comprensión y exploración de estos fenómenos, estudia a los actores que participan en el estudio de forma natural y en relación al contexto u objeto de investigación (Hernández Sampieri & Mendoza Torres, 2018).

En cambio para Medina Castillo y otros (2012) el enfoque cualitativo estudia también las percepciones, las conductas, comportamiento, practicas, opiniones, interacciones de los hechos, porque el fenómeno de estudio que se va investigar contiene construcciones, abstracciones, generalizaciones y formalizaciones e ideas que hacen único y autentico el tema que se está estudiando (Medina Castillo , Manzanilla López de Llergo, & Díaz, 2012).

#### 3.2. Tipo y nivel de Investigación

Esta investigación es de tipo aplicada, es decir, se caracteriza por buscar la aplicación de conocimientos que se han adquirido en este estudio, permite después sistematizar e implementar estos conocimientos, como resultado de estos estudios de forma organizada, ordenada y rigurosa para conocer a profundidad la realidad, a su vez permite crear nuevos conocimientos, mediante procesos que se realizara a los participantes. (Vargas Cordero, 2009).

Pero para Chávez (2007) la investigación aplicada tiene como meta resolver un problema en un tiempo corto, también esto, dirige la aplicación de acciones concretas para enfrentar la problemática, con el fin de no desarrollar teorías sino más bien ver o realizar estrategias que mediante los conocimientos adquiridos en el estudio sean necesarios para conocer y enfrentar el problema (Hernández Sampieri, Fernandez Collado, & Baptista Lucio, 2004).

En el tema de este estudio, una investigación aplicada permitirá conocer y generar conocimientos frente a una realidad cambiante, en un contexto no explorado, también permitirá descubrir como son las dinámicas, las relaciones, el funcionamiento familiar de estas familias con miembros con discapacidad en confinamiento por covid 19, por medio de procesos a estas familias participantes.

El nivel de esta investigación es descriptivo, porque permite detallar hechos, situaciones, características de personas, grupos o fenómenos vinculados con el problema objeto de estudio (Danhke,1989).

### **3.3. Método de Investigación**

El método que se va utilizar para este estudio, el método hermenéutico, para Schleiermacher, la Hermenéutica permite comprender no solo a la persona sino también al contexto en donde se encuentra situado, permite observar la acción en que el individuo se desenvuelve, se adapta al contexto mediante procesos, en este caso por medio del método Hermenéutico permitirá observar como las familias con miembros con discapacidad se adaptara a estos procesos de confinamiento por covid 19 (López, 2013), pero para Gadamer, me permite interpretar, comprender las formas de actuar de los individuos dentro de una realidad, permite comprender los procesos en que el sujeto se adapta a este, por ultimo para Habermas, permite comprender en este caso a la familia con miembros con discapacidad desde una interpretación subjetiva como estas familias se adaptaron al proceso de confinamiento por covid 19, más los efectos estos procesos (Rojas Crotte, 2011).

### **3.4. Universo**

El Universo comprende el estudio de todo el espacio en donde se va realizar la investigación, es el total de las personas que lo conforman, para Arias y otros (2016).

Por consiguiente, el estudio se realizó en la ciudad de Guayaquil, esta ciudad actualmente cuenta según el INEC con 2'350,915 de habitantes, su población urbana es aproximadamente 2'295.414 de habitantes y la población rural tiene 42.555 habitantes (Pozo Urquiza & Escobar Vera, 2015). Sin embargo, de este universo Guayaquil cuenta con un total de personas con discapacidad de 80,260 distribuidos en la zona urbana con un total de 76,936 personas con discapacidad, quienes conformarían el universo de este estudio (CONADIS, 2020).

### **3.5. Muestra y muestreo**

Para Otzen y Manterola (2017) la muestra generaliza los resultados observados en la población de estudio, a su vez es un subconjunto representativo y finito que se extrae del universo ( Otzen & Manterola, 2017), para este estudio, la muestra va ser no probabilística por conveniencia porque me permite seleccionar a las familias con miembros con discapacidad que tengan características idóneas para este estudio.

Para esto, la muestra va ser de 6 familias de los barrios del sur de la ciudad Guayaquil que tienen que cumplir los siguientes criterios muestrales para que participen en esta investigación:

- Las familias deben tener un miembro con discapacidad.
- El rango de edad debe ser entre los 08 años a 90 años
- La familia que tenga un miembro con discapacidad debe ser una familia compuesta por 3 o más integrantes.
- Debe ser familias con miembros con discapacidad que tenga discapacidad física y discapacidad intelectual.

- Que la familia con el miembro con discapacidad halla pasado el proceso de confinamiento juntos.
- Que exprese el deseo de participar, o la disponibilidad para vivir esta experiencia.

### 3.6. Formas de recolección de la información

Para la recolección de la información para este estudio se utilizaron las siguientes técnicas que son las historias de vida y entrevistas a profundidad.

- Historia de vida: Para Denzin (1989) la historia de vida usa de forma sistemática, la descripción de momentos y puntos importantes de la vida de las personas, la historia de vida no lo ve como una técnica, sino como una vista de análisis, es un relato de la cotidianidad de las personas, lo que el ser humano vive el día a día, en el que permite descubrir prácticas, procesos, que con otros métodos pasan desapercibidos (Mallimaci & Giménez Béliveau , 2006).

Las historias de vida permite como estrategia comprender la realidad de estas familias con miembros con discapacidad en procesos de confinamiento por covid 19, por medio de los discursos de las familias permite observar la cotidianidad de estas, en estos procesos de confinamiento, rescatando como fue el funcionamiento, los cuidados, las dificultades que presentaron y como lo afrontaron, más las redes de apoyo en que estas familias usaron en este contexto de confinamiento, valorando estos relatos en estos momentos de pandemia.

- Entrevistas a profundidad: Para Rodríguez, las entrevistas a profundidad es una técnica cualitativa que permite requerir información a una persona o un grupo de personas conseguir datos de un tema explícito (Meneses & Rodríguez, 2017), por eso, por medio de una entrevista a profundidad, da conocimientos de experiencias a cerca de hechos concretos que se esté investigando, rescatando significados, elementos importantes que permita la



construcción de hechos o fenómenos que son de objeto de estudio (Boniolo, 2009).

Por eso, esta técnica es útil para este tipo de estudio descriptivo, porque permite tener información exacta, del objeto a estudiar, rescatando los significados de estas familias entrevistadas, que permitirá comprender e interpretar los discursos a cerca de los procesos que tuvieron durante el confinamiento por covid 19 en estos tiempos de pandemia.

Se recolecto 6 historias de vida de familias con miembros con discapacidad participantes, rescatando historias que parten desde el contexto de confinamiento por covid 19, por medio de las entrevistas a profundidad que se realizaron a estas personas que estuvieron unidas a distintos sectores del sur y sur oeste de la ciudad de Guayaquil, estas familias dieron a conocer acerca de todos los procesos que pasaron bajo contexto de confinamiento por covid 19, estas entrevistas se las realizaron de forma presencial con todos los protocolos necesarios para evitar contagio.

### 3.7. Formas de análisis de la información

Para este estudio, el análisis de la información, se armó las historias de vida de las familias por medio de las entrevistas a profundidad, una vez que se transcribieron las entrevistas, se procedió a la codificación abierta por medio del programa del Atlas.ti, por medio de la codificación, permitió identificar y conceptualizar los significados que contiene el texto, por medio de esto me permitirá ver datos similares y diferenciadores en la investigación, también me permitirá identificar los códigos obtenidos en base a las teorías y conceptos que utilizaron las investigadoras en el estudio, bajo el lenguaje de las familias participantes. La codificación abierta se la realizo por medio del Atlas.ti y de forma manual, que facilito para su análisis.

### 3.8. Categorías y subcategorías de estudio

Las categorías de estudio permiten describir un fenómeno, estas categorías tienen dimensiones de análisis que las llaman subcategorías y estas guían el estudio investigativo, estas categorías de análisis se las encuentran en el marco teórico conceptual, por el cual permitirá explicar el tema de investigación y a su vez delimitaran los alcances de la investigación, estas categorías y subcategorías deben tener validez teórica. Para esto se realizó un cuadro de categorías y subcategorías que se presentara a continuación:

<b>Categorías</b>	<b>Sub - categorías</b>
<b>Funcionalidad familiar</b>	• Funcionamiento Familiar
	• Organización familiar
	• Funciones de la familia
<b>Discapacidad</b>	• Tipos de Discapacidad
	• Necesidades individuales del miembro con discapacidad
<b>Familias con miembros con discapacidad</b>	• Calidad de vida en familias con miembros con discapacidad
	• Valores y actitudes fortalecidos en el sistema familiar en familias con miembros con discapacidad
<b>Confinamiento</b>	• Reacciones individuales frente al confinamiento
	• Reacciones familiares frente al confinamiento
<b>Problemas en la funcionalidad familiar</b>	• Comunicación
	• Perturbación dentro de la familia.
	• Perdida de algún componente importante en la familia.
	• Anomalías disfuncionales dentro del sistema familiar, complementaciones rígidas, falsa mutualidad, doble vínculo.
	• Manifestación de conflictos.
	• Ausencia tanto física y emocional de los conyugues hacia los hijos.
	• Cambios en la estructura de la familia.
	• Comportamientos agresivos por parte de sus miembros.
• Crisis familiares evolutivas	

<b>Crisis Familiares</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crisis familiares normativas</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crisis familiares no transitorias o paranormativas.</li> </ul>
<b>Problemas familiares</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• División sexual del trabajo</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exceso de poder autoritario</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abuso de poder de los padres en los hijos/as</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inequidad en la distribución de bienes y servicios sociales.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Precariedad de recursos asignados por el Estado.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familias reconstituidas donde conviven hijos de uniones anteriores de los padres de la unión actual.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hogares monoparentales cuyo jefe del hogar es la mujer.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemas estructurales</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vulnerabilidad en el individuo</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vulnerabilidad en la familia</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relaciones familiares</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desequilibrio en la mujer para equilibrar responsabilidades.</li> </ul>
<b>Estrategias de afrontamiento Familiar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dimensiones</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Funciones</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clasificación</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Modelos de afrontamiento familiar</li> </ul>
<b>Redes de Apoyo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clasificación de las redes de apoyo por el autor, Chadi (2000)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condiciones familiares e individuales que demandan mayor atención</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Canales para utilizar las redes de apoyo</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipos de apoyo según situación, necesidades y preferencias de familias con miembros con discapacidad.</li> </ul>

## CAPÍTULO IV

### Resultados de la Investigación

En este capítulo se expone los descubrimientos realizados en las familias con miembros con discapacidad bajo el contexto de confinamiento por COVID-19.

Sin duda alguna, el confinamiento a nivel global puso a prueba al grupo familiar y mucho más a familias integradas con miembros en situación de vulnerabilidad y considerados como sujetos prioritarios en derecho.

El propósito de este capítulo es detallar y describir los momentos cruciales de las familias identificadas posibilitando el reconocimiento de sentimientos, percepciones y estrategias que los sistemas familiares con miembros con discapacidad escogieron para afrontar el confinamiento.

#### 4.1. Descripción de las familias

Familia MC: *“Vivir en tiempos de pandemia se siente como una sensación extraña, es como vivir una cosa irreal, es como una supervivencia, se lo ve como un tiempo de no tiempo, un tiempo sin fin”.*

La familia MC es una familia extensa, de nivel socioeconómico medio, viven al sur de la ciudad y está conformada por 9 integrantes:

- Carmen de 56 años de edad, **madre**, ama de casa,
- Juan de 56 años de edad, **padre**, quien trabaja en la cartonera,
- Roberto quién tiene 86 años de edad, padre de Carmen, y **abuelo**,
- Fernando de 18 años de edad, **hijo**, recién graduado del bachillerato,
- Isabel quién tiene 24 años de edad, **hija**, recién graduada de la Universidad de Licenciada en Audio Visuales,

- Vicente de 31 años, **hijo**, casado con Johanna y tienen 2 hijos, un hijo de 3 años y una hija de 9 meses.

Aparte, Carmen y Juan tienen 2 hijos más: el primero llamado Raúl, quien tiene 33 años, es Ingeniero de Sistemas, y una segunda hija llamada Daniela que es profesora de inglés, tiene 32 años. Ambos hijos están casados y tienen su propio hogar.

En esta familia extensa, Juan y Roberto tienen discapacidad: Juan tiene ceguera, diabetes e insuficiencia renal terminal y Roberto tiene ceguera, tiene amputada una pierna, por lo tanto, tiene movilidad reducida y tiene diabetes e insuficiencia renal terminal.

En el hogar, cuando Juan no tenía su discapacidad, él siempre ponía las reglas, pero cuando empezó a enfermar y perder su visión gradualmente, Carmen quedó al mando en ciertas cosas, como la hora de entrada y salida de los chicos. Según la familia, las reglas que impartía Juan eran rígidas e innegociable, por ejemplo, si los chicos salían a la universidad, tenían una hora exacta para llegar al hogar sino llegaba a tal hora, tenían una sanción drástica, había violencia.

Carmen ha sido la que se ha encargado de los cuidados tanto de su padre como de su esposo; ella es quien proporciona las medicinas, los lleva a consultas médicas, y atiende las diferentes necesidades que ellos no pueden satisfacer por su cuenta; cuando tiene que movilizarlos, pide ayuda a sus hijos para que traiga las medicinas.

Como red de apoyo principal están las hermanas de Carmen, quienes se mantienen en contacto por su padre Roberto y que además brindan ayuda económica para los demás miembros de la familia.

Carmen brinda apoyo a todos sus hijos, a pesar de que tienen la mayoría de edad; algunos ya tienen sus compromisos conyugales y son padres de familia. Esta madre es quien brinda contención a cada uno de sus hijos, pues Juan no ha tenido una buena actitud frente a la vida, probablemente por su estado de salud.

Evidentemente la carga de funciones y roles para Carmen ha aumentado desde la discapacidad y por ello Carmen encuentra como contención principal a sus hermanas.

A continuación, se graficará los cambios más significativos que ha tenido la familia MC antes, a principio y a mediados del confinamiento mediante la línea del tiempo:



Autora: María Angélica Flores G.

Familia MP: *"Vivir en tiempos de pandemia ha sido un descanso para la familia, una segunda oportunidad, un tiempo en que las relaciones familiares se fortalecieron"*.

La familia MP es una familia nuclear, de nivel socioeconómico medio y viven al sur de la ciudad, conformada por 5 integrantes:

- Raúl que tiene 33 años, es **padre**, ingeniero en sistemas y trabaja en una empresa de mantenimiento de sistemas,
- Anabela tiene 33 años, es **madre**, ama de casa y se encarga del cuidado de los niños y las tareas del hogar,
- Danna, **hija**, y tiene 3 meses de edad
- Sus **hijos** mayores: José de 9 años y Samuel de 8 años, tienen discapacidad intelectual, el hijo mayor tiene Síndrome de Espectro Autista y su segundo hijo tiene Síndrome de Asperger, ellos han logrado tener sus carnets de discapacidad luego de varios años de espera y han mantenido terapias en los Centros de Rehabilitación Integral Especializado (CRIE).

En la familia MP, reciben ayuda económica por parte de la familia de la madre y por parte del suegro, el esposo de la madre trabaja a modalidad de teletrabajo. En la familia, la madre antes de su embarazo ella se encargaba del cuidado de los niños, llevarlos a las terapia, a la escuela y de las actividades del hogar, mientras que el esposo trabajaba. El embarazo de la última hija fue de alto riesgo; en ese tiempo se distribuyeron las actividades del hogar de forma equitativa, tanto ella, el esposo y los hijos que realizaban actividades de acuerdo a su edad. En la toma de decisiones las toman ellos dos bajo consenso, se escucha las sugerencias y opiniones de los niños, las reglas son flexibles, lúdicas; lo que no es flexible es la medicación, el aseo personal, la comida y los castigos.

Los niños toman sus propias decisiones de acuerdo a los pasatiempos que quieren realizar, como el dibujo, los juegos y otros entretenimiento, si son cosas nuevas o cosas que habitualmente no realizan consultan a la madre, si tienen un problema acuden a la madre, en la medida de sus posibilidades, pues el hijo mayor tiene autismo, comprendido como un trastorno comunicativo.

Como familia, suelen ser expresivos en sus afectos: dicen “te amo” o “te quiero” sin razón aparente; se abrazan, y los padres acogen a los niños

cuando se acercan. Los niños tiene una relación estrecha con su tía por parte de la madre, un vinculo desarrollados desde pequeños, cuando tiene problemas acuden a su tía; el hijo menor tiene más confianza con su abuela materna.

A continuación, se graficará los cambios más significativos que ha tenido la familia MP antes, a principio y a mediados del confinamiento mediante la línea del tiempo:



Familia FC: *"Sí a mí me toca salir y aunque voy con recelo y todo, obviamente voy protegida, pero me toca salir, me toca, no puedo limitarme a decir que no o que miedo, porque ya es parte de esta normalidad, ya es parte del entorno, es parte de la rutina diaria, en estos tiempos de pandemia"*.



La familia FC es una familia nuclear conformada por 6 miembros:

- Diego tiene 56 años, es **padre** y es jubilado
- Diana quién tiene 56 años es **madre** y psicopedagoga, pero no ejerce salvo en casos excepcionales, es ama de casa,
- Camilo quién tiene 29 años, **hijo**, y trabaja en bodegas,
- Erick quién tiene 27 años, **hijo** y trabaja en la cartonera,
- Sara tiene 24 años, **hija**, estudiante de párvulos,
- Tara quién tiene 18 años, **hija**, posee discapacidad intelectual: Síndrome de Down, tiene un 60% de discapacidad, es una joven dependiente de familia

Los integrantes de la familia son solidarios, abiertos, cooperativos, ellos trabajan mucho en la inclusión. La familia FC, se mantiene económicamente por la pensión jubilar que recibe el padre y por el trabajo a modalidad presencial de los 2 hijos mayores.

Los hijos de la familia FC a pesar de la edad que tienen piden permiso a los padres para salir, la madre expresa que *“no es que desapareció y tú no sabes a donde están, ellos reportan su ubicación”* (Familia FC – Entrevistas 2020). En el caso de Tara, la familia FC, ha tenido dificultades para inculcarle reglas, de la misma forma que lo han hecho con sus hermanos, la madre quería darle el mismo trato que a sus hermanos, sin embargo, la tratan con el estereotipo de *“pobrecita”* “que no puede hacer cosas” y evidentemente ella no lo intenta.

Esta situación se evidencia en las cosas cotidianas, por ejemplo, coger el jarro, abrir la llave de la bombona de agua para tomar o prepararse de su propio jarro de leche y ponerle lo que ella le gusta, parecería que en esto hay poca colaboración de los hermanos y del padre, pues no se promueve que ella hable; todo esto repercute en desarrollar su autonomía e independencia.

Dentro del hogar, mientras los varones no trabajaban de forma presencial, se distribuyen los quehaceres domésticos de forma equitativa

en conjunto con las mujeres de la casa, hay cooperación por parte de los miembros.

Actualmente Tara no ha recibido una evaluación médica, de forma presencial, por motivo de confinamiento, las terapias lúdicas las realiza con su hermana mediante apoyo tecnológico. Cuando ella tiene sus crisis o sus frustraciones, se golpea, se lastima, se aflige... entonces interviene la madre y la calma.

La autonomía e independencia de Tara es limitada, ella solo toma decisiones en lo que quiere y puede hacer: muestra independencia para vestirse y escoger su ropa, pero en el resto de actividades, es un trabajo constante. Con respecto a sus pasatiempos le gusta escuchar música, jugar con sus juguetes y ver películas.

En la familia FC, la madre se encarga de los cuidados de Tara, de llevarla a las terapias y a Fascinar, sin embargo, la retiraron por motivos de distancia y porque según la familia no le enseñaban lo que tenía que aprender, por ejemplo, si en el aula de ella había 10 niños en la condición de Tara, solo se dedicaban a uno y él era el que aprendía parcialmente a leer, a escribir y hablar, sin embargo, el resto de niños lo pasaban de grado más por la edad que por enseñanza.

Tara asistía a dos centros médicos: a SERLY en este centro le realizaba sus terapias lúdicas mientras que, en FASINAR se enfocaban en el estudio educativo sin embargo quedó inconcluso, la familia FC quiso que ella estudiara en SERLY a parte de las terapias, pero ella tenía dificultades para hacerlo porque Tara no es independiente para realizar sus necesidades básicas.

Las redes de apoyo en esta familia son esencialmente las personas de la iglesia de la cual participan activamente y entre todos se llaman "*hermanos*", así mismo ha logrado una conexión fuerte con sus vecinos que también brinda ayuda en los momentos de problemas o crisis.

A continuación, se graficará los cambios más significativos que ha tenido la familia FC, antes, a principio y a mediados del confinamiento mediante la línea del tiempo:



Familia TB: *“Esta pandemia nos ha golpeado y levantado tras el regreso de mi ex mujer, mis hijas sonríen más que antes”*

La familia TB es una familia extensa con un nivel socio-económico medio bajo y está integrada por 6 personas:

- Mariuxi, es **madre** de 4 hijas, hace poco tiempo se mudó a vivir con ellas debido al confinamiento social por el COVID. -19, antes de ello, Mariuxi había abandonado hace muchos años a la familia, para vivir con su nueva pareja.
- Christopher, **padre**, y encargado del cuidado de todas sus hijas, trabajador de la cartonera.
- Ariana, **hija**, quién tiene 25 años, es casada, tiene 3 hijos y vive en el norte de Guayaquil.
- Briguitte, **hija**, tiene 22 años y una hija de 5 años, hace poco se mudó a Durán por motivos de trabajo y vive ahí con una tía.
- Yelicsa de 17 años, es **hija** y estudiante
- Nallely de 15 años de edad, estudiante, posee una discapacidad de movilidad reducida al 50% según refleja en el carnet de discapacidad otorgado por el Ministerio de Salud Pública. Además, Nallely, es madre de una niña de 4 meses, fruto de una “relación” con Juan, de 24 años de edad. Tanto Nallely como Juan quisieron abandonar la casa familiar al saber del embarazo, pero Christopher, el padre de Nallely impidió que ésta se vaya del hogar.

En la familia TB, el padre es el que aporta en la economía del hogar, se encarga de los gastos en los servicios básicos, en la alimentación y educación; aparte la familia cuenta con apoyo gubernamental a través del bono de discapacidad, que es dado por el programa de Manuela Espejo por parte del MIES (Ministerio de Inclusión Económica Social) que también donó una cama y un colchón.

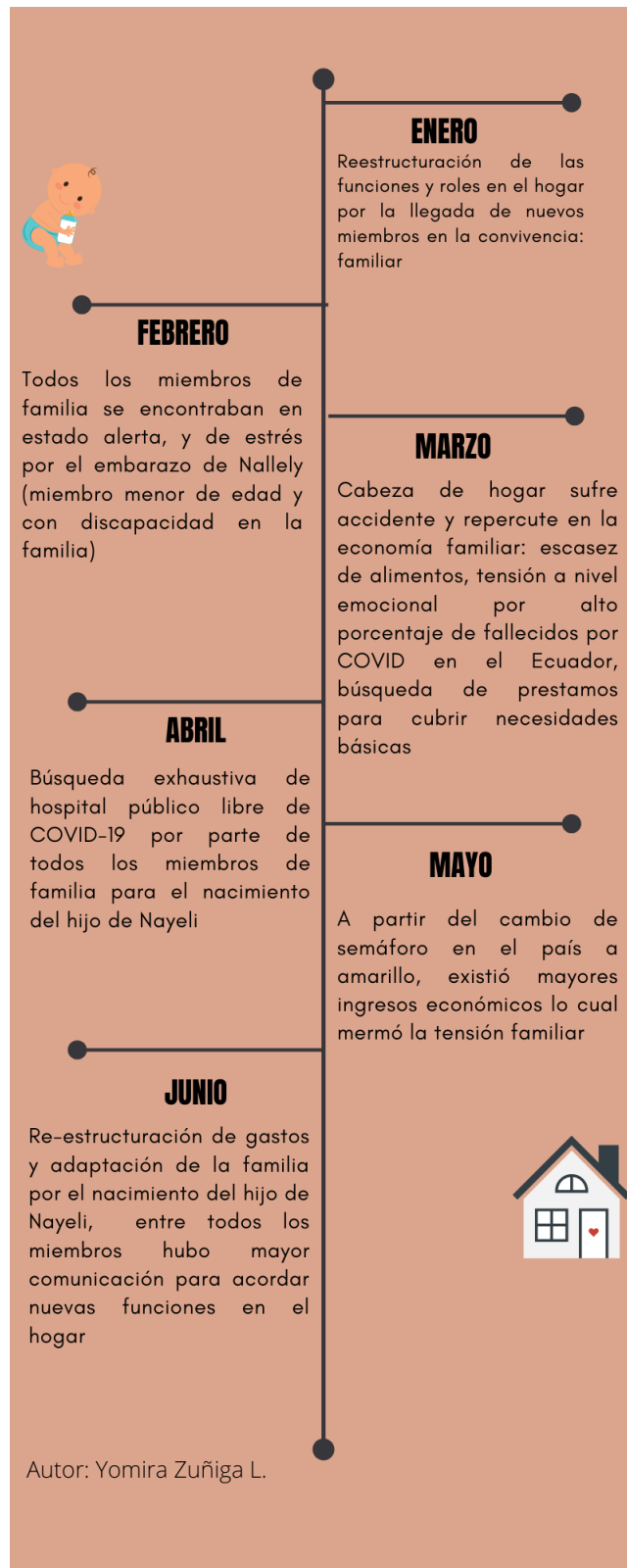
El valor del bono de discapacidad, más el salario del padre, son los ingresos que sostienen económicamente a esta familia.

Brigitte cumple el rol de cuidadora, pues era la mayor en la casa, ella se encargaba de cuidar a Nallely, sobre todo en las cosas que no puede realizar por sí sola, por ejemplo: bañarse, cambiarse de ropa, movilizarla y sentarla en el sitio que desea, y guiaba a Yelicsa y Nallely en sus deberes. Así mismo, de lunes a viernes Brigitte se encarga de realizar el almuerzo para todos en casa.

Las reglas de la familia eran bien establecidas, las cosas que quieran hacer las hijas como salir con amigas o ir a una fiesta, son permitidas solo por el padre, y en caso de que él no esté, el permiso se lo debía pedir a la hermana mayor que era quien se quedaba encargaba de las hermanas. Sí se incumplía esa norma eran castigadas. Por la falta de la madre, Brigitte tenía que cumplir en partes ese rol; así mismo su hermana menor Yelicsa tenía que ayudar en lo que más pueda a su hermana mayor en la casa y dedicarse de lleno a estudiar y no sacar bajas notas, sino se suspendían los permisos y las salidas al río los fines de semana. (Familia T.B., 2020)

Como red de apoyo principal, se identificó a un compadre, padrino de Nallely, quién es policía y también aporta en el cuidado de las hijas, puesto que vive cerca de su casa y muchas veces en situaciones de caos (enfermedades, pérdidas de trabajo, etc.) ha brindado su ayuda económicamente.

A continuación, se graficará los cambios más significativos que ha tenido la familia TB, antes, a principio y a mediados del confinamiento mediante la línea del tiempo:



Familia RF: *“Las primeras semanas se me complicó comprarle las pastillas, estaban más caras de los normal, imagínese no estaba trabajando y así más caras esas pastillas”.*

La Familia RF, es una familia extensa, su nivel socioeconómico es medio bajo y se encuentra integrada por 6 miembros:

- Susana, **madre** de familia de 57 años de edad, es la cabeza de hogar, tuvo cinco hijos; Maite, Lucy, Carlos, Francisco y Derbis. Sus dos hijos mayores Carlos y Francisco fallecieron.
- Carlos, **hijo**, se encontraba en “*malos pasos*”, y al encontrarse en una balacera, murió a la edad de 25 años,
- Francisco, **hijo**, tuvo tuberculosis a muy temprana edad y la falta de constancia en sus medicinas hizo que fallezca a la edad de 19 años.
- Lucy, **hija**, es independiente, tiene dos hijos y ahora vive con su segundo compromiso, las visitas con ella son frecuentes.
- Maite, **hija**, de 39 años de edad quién tiene 3 hijos, actualmente viven con Susana
- Derbis, **hijo**, quién tiene discapacidad intelectual de 17 años y sufre de depresión y epilepsia.

La madre manifiesta que su hijo tiene discapacidad intelectual, y que él recibía atención en el Instituto de Neurociencias del cantón Guayaquil, donde se realizaba sus terapias pero que, en la actualidad, no las recibe por falta de recursos económicos porque solo le alcanza para comprarle sus medicamentos contra los ataques que suele sufrir.

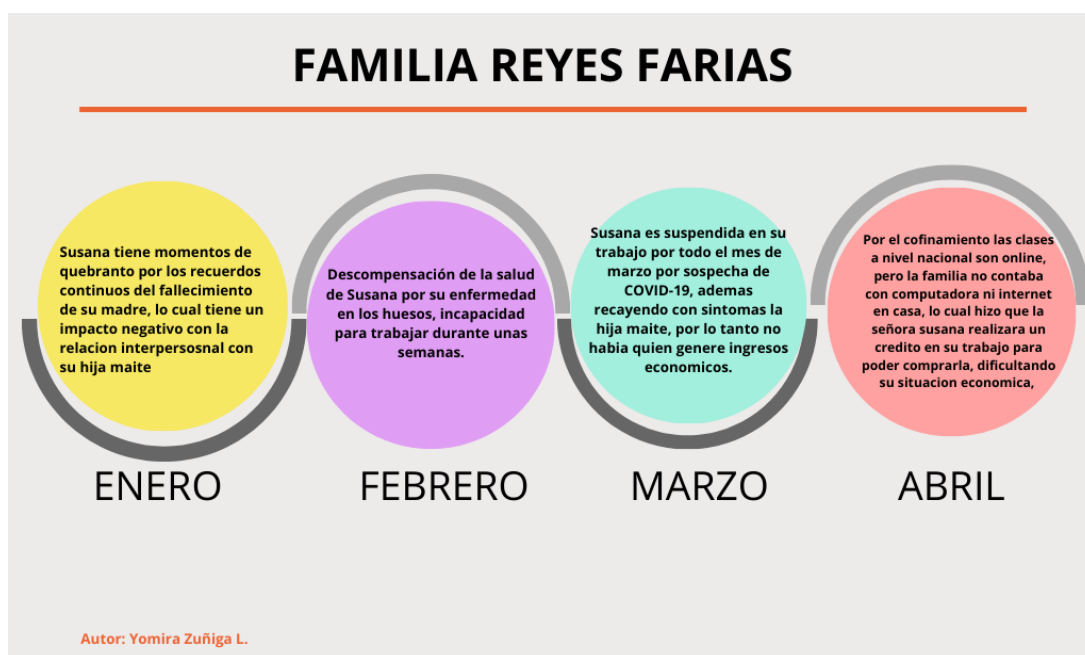
Susana como jefa del hogar es quien ha trabajado toda su vida para sacar adelante a sus hijos; nunca ha tenido inconvenientes para comprar los alimentos de la casa, las medicinas y las consultas en el Neurociencias para Derbis. Además de eso la madre manifestaba que siempre ha contado con ayuda de las autoridades para la educación de su hijo.

La madre siempre ha trabajado en turnos rotativos, por ello, podía tener “trabajos” como hacer comida para vender en sus días libres y así tener un ingreso adicional. Se considera una mujer que siempre busca qué hacer para conseguir dinero para sus hijos.

Maite, es la hija mayor, tiene 3 hijos, sin embargo, el padre nunca se hizo cargo de ellos. Susana es la que ha ayudado a su hija mayor a cubrir los gastos de alimentación y educación para los niños ya que viven en la misma casa. (Familia R.F., 2020)

Las reglas de la casa son compartidas entre Susana y Maite, la principal regla es no dejar solo a Derbis porque sufre de depresión, la misma que aumenta cuando está solo. Así mismo, estaba prohibido dejarlo salir solo ya que en cualquier momento podría sufrir un ataque epiléptico en la calle, como ha pasado ya en ocasiones anteriores. (Familia R.A., 2020)

A continuación, se graficará los cambios más significativos que ha tenido la familia RF, antes, a principio y a mediados del confinamiento mediante la línea del tiempo:



Familia RA: *“Esta pandemia es un castigo de Dios, y es el único que nos puede sacar de esto, hay personas que no creen en él”*



La familia RA, es una familia de tipología nuclear monoparental y lo integran 6 personas:

- Angelita de 58 años de edad, **madre**, quién es la cabeza de hogar, y tiene 4 hijos: Gustavo de 42 años de edad, Angélica de 35 años, Douglas de 31 años, José de 29 años, Joselyn de 24 años y Kleber de 17 años.
- Joselyn es la última hija mujer, se encuentra separada y tiene 2 hijas, actualmente viven con Angelita y Kleber,
- Mientras que, Kleber, quién es el último hijo hombre, está a punto de cumplir 18 años de edad y tiene discapacidad intelectual.

Kleber, por su discapacidad intelectual, pasa más tiempo en la casa de la hermana de Angelita, llamada Rosa. El joven tiene un comportamiento agresivo con su mamá y hermanos, no así con su tía Rosa; por esta razón, la mamá de Kleber optó por enviarlo a que viva con su tía, quien lo cuida desde temprana edad. (Familia R.A., 2020)

Angelita manifestó que ella sustenta económicamente al hogar a través de su trabajo y genera ingresos adicionales vendiendo prendas de vestir a sus vecinas o compañeras de trabajo. La ropa de venta era traída de Colombia o Panamá, pues viajaba una vez al año y de esta manera podía solventar los gastos del hogar y los medicamentos de su hijo con discapacidad intelectual. También cuenta con el apoyo económico de su hija Joselyn; se dividen los gastos semanales de agua, luz, o comida. (Familia R.A., 2020)

Angelita tiene establecida las reglas dentro de la casa; entre ellas están:

- Kleber no puede ver televisión hasta altas horas de la noche y tiene que avisar cuando ya termine sus tareas para poder usar la computadora, ver televisión,
- Con Joselyn se distribuyen los gastos de la casa (comida, agua, luz) y eso es una regla elemental y Joselyn es la encargada de la alimentación; mientras Ángela, es quién lava la ropa.

En el hogar, Ángela es quién impone las funciones de cada miembro, mientras que Joselyn es quién vela porque se cumplan en el día a día.

Kleber cumple un rol de estudiante, sus obligaciones son estudiar y presentar sus deberes como se lo exijan en la escuela; colabora en actividades domésticas, como lavar platos, doblar ropa, entre otros.

Muchas veces la tía Rosa apoya en los quehaceres del hogar y el cuidado de todos en casa, pues es su red de apoyo fundamental. (Familia R.A., 2020)

A continuación, se graficará los cambios más significativos que ha tenido la familia RA, antes, a principio y a mediados del confinamiento mediante la línea del tiempo:

<b>ENERO</b>	<b>FEBRERO</b>	<b>MARZO Y ABRIL</b>	<b>JUNIO</b>
<p>Antes de la pandemia Kleber había iniciado un nuevo tratamiento con un psiquiatra particular para controlar sus episodios de agresividad con su familia.</p>	<p>Conflictos familiares, Discusiones muy consecutivas entre la Angelita y su cuñado por diferencias personales y sobre gastos médicos para Kleber</p>	<p>Iniciando la Pandemia Jocelyn empieza con el teletrabajo y lo cual le reduccion de sueldo lo cual afecta el sistema familiar y su madre se hace cargo de los gastos de comida, luz, y agua en el hogar. También Angelita perdió el vuelo a Panamá por motivos de la pandemia y Mismo que era para poder vender mercadería, afectando la situación económica de la familia.</p>	<p>Sobrecargo de tareas al cuidador principal (la tía Rosa) por falta de restructuración de funciones en el hogar durante el confinamiento</p>

Una vez que se contextualizó las 6 familias estudiadas, se analizarán los cambios en la situación económica, cotidianidad, reglas, funciones familiares, expectativas del futuro inmediato, aspectos que experimentaron

las familias en contexto de confinamiento por COVID 19 y que fueron expresados en las entrevistas realizadas.

#### **4.1.2. Situación económica y del trabajo**

El impacto económico durante la pandemia afectó a nivel mundial a todos los países del mundo, a pesar de las políticas y las planificaciones que toda su estructura establece. Desde la postura sistémica y ecológica, es evidente que, si un macrosistema se ve afectado, los meso y microsistemas, también. Acogiéndonos al principio de circularidad e interdependencia. (Aylwin & Solar, 2002, pág. 126). En este sentido, frente a una pandemia mundial, cada familia vivió situaciones que afectaron de alguna forma su funcionamiento.

Con relación a lo económico, la CEPAL ha emitido informes señalando el decaimiento de la economía en América Latina y el Caribe durante ya siete años. Esto sumado a la crisis sanitaria de este año, genera que las dificultades se intensifiquen sobre todo para aquellas familias categorizadas en umbrales bajos, es decir, en un nivel socioeconómico medio típico (C+), medio bajo (C-), bajo (D). (Bárcena, 2020)

Es relevante acotar esta información puesto que la muestra de esta investigación son familias que se encuentran en ese rango de nivel socioeconómico. Desde la técnica de historias de vida, se recolectó que la mayor parte de las familias han sido afectadas en sus condiciones económicas, pues éstas se sostenían con trabajos informales y por horas, generando ingresos que, durante los meses de confinamiento no pudieron tener.

El factor económico puede alterar el ambiente del sistema familiar, desarrollando sucesos o condiciones sociales que pueden incidir en el comportamiento de los integrantes en la familia. El contexto de confinamiento más el factor económico generó un proceso entrópico en los sistemas familiares que posibilitó identificar la capacidad adaptativa de estas familias para autorregularse y llegar a un equilibrio, sin que pese las

distintas realidades que vive cada familia. Cada familia vive esta experiencia de forma distinta, pues cada familia es un sistema diferente (Arnold Cathalifaud & Osorio, 1998).

En algunas familias de la muestra, existieron miembros de las familias que mantuvieron sus trabajos en relación de dependencia con empresas, pese a la pandemia, mientras otros, por realizar trabajos independientes, no pudieron tener sus ingresos. Cualquiera que fuera la situación, las familias tuvieron cambios relativos a las condiciones económicas, los mimos que respondieron a las necesidades familiares y a del contexto:

- Los jóvenes adultos eran los responsables de salir para atraer alimentos al hogar.
- Se tuvo que adquirir elementos de comunicaciones digitales; internet, computadoras y celulares.
- Se buscó créditos en instituciones para solventar los gastos
- Hubo experiencias de agrupación y organización, a través de centros barriales, grupos religiosos, grupos de trabajo y de familia, para de esta manera conseguir los alimentos para subsistir.
- En varias familias, algunos miembros tuvieron que salir a las calles para vender productos de primera necesidad, a pesar del aislamiento y confinamiento, pues esta fue la última opción que tuvieron para sostenerse económicamente.

Según la teoría de Bronfenbrenner, dependiendo del entorno en el que te desarrollas y evolucionas, el ser humano va construyendo y apropiándose de sus constructos sociales, creando sus principios éticos y morales. Es por ello, que las familias reconocieron el trabajo como parte fundamental de su día a día y más que una responsabilidad o tarea, resignificaron el concepto como una oportunidad *“para sobrevivir”*. (Familias Entrevistadas, 2020)

Así mismo, Lewin (1936) establece que *“la conducta surge en función del intercambio de la persona con el ambiente”*, si el ambiente es transgredido la persona no solo buscará oportunidades, sino que las creará

para su supervivencia. (Torrico Linares, Santín Vilariño, Villas, Menéndez Álvarez-Dardet, & López López, 2002).

La pandemia ha sido una oportunidad de observar, como la familia es un sistema dinámico, que se transforma y se adapta según las demandas de su entorno, del desarrollo de sus miembros y como este proceso atañe otros elementos como el equilibrio y la homeostasis que apunta hacia la necesidad del desarrollo y el cambio (Ríos, 1994 ).

En el contexto de confinamiento el factor económico en las familias ha generado cambios estructurales, a pesar de tener que ver con aspectos materiales, dentro del sistema familiar se puede evidenciar como el confinamiento ha influido dimensiones como la biopsicosocial y la cultural.

En las familias entrevistadas se observó, dentro del factor económico, que hubo desempleo, cambios en la modalidad de trabajo, endeudamientos, aislamiento obligatorio por susceptibilidad al contagio, reducción de sueldos provocando crisis económica, explotación laboral. Además de ello, hubo cambios en el funcionamiento de las familias, malestares físicos en los integrantes del sistema porque hubo estrés, desesperación, entre otras emociones y situaciones. La CEPAL asegura que las familias son un refugio frente a las condiciones cambiantes del entorno, pues puede haber eventos externos que provocan tensiones y la familia se vuelve protectora. Sin embargo, cuando las crisis son internas en la familia, éstas se vuelven vulnerables y requieren mayor protección (Arriagada, 2001 ).

En las familias estudiadas en los meses más críticos de marzo y abril, tanto en la familia MC como en la familia FC, hubo desempleo lo que no solo desfinanció a las familias, sino que hubo cambios en la estructura familiar. En la familia MC uno de los integrantes expresa lo siguiente “*Esos dos meses, casi no se sobrevivió porque Juan no facturó esos dos meses, Isabel se quedó sin trabajo y el mes más fuerte fue el mes de marzo, ahí no había trabajo de nada*”.

Frente a estos acontecimientos la familia MP, se pudo sostener gracias al apoyo económico por parte de la familia externa de la madre. Por otra parte, la familia FC también padeció en este tiempo:

*“Él trabajaba, pero donde él trabajaba se cerró las puertas, después en diciembre trabajó con una señora, pero la señora no le pagó; de ahí se ha estado buscando trabajo, pero es que está difícil y en la pandemia está más difícil todavía”* (MP. Entrevista, 2020).

La pérdida del empleo en estas familias no solo es un indicador de la vulnerabilidad de la persona, sino que afecta el sistema familiar y se evidencia que desde la situación macro, las normas económicas emitidas por el gobierno, frente a la crisis pandémica, afectó a lo micro dentro de las familias, generando la precariedad de los recursos, debilitando el acceso a servicios fundamentales que requieren estas (Arriagada, 2001 ).

Los que pudieron mantener el empleo, en la muestra estudiada, se enfrentaron al cambio en la modalidad de este: teletrabajo y/o la modalidad de trabajo presencial con reducción/ampliación de horas. En cualquiera de las dos modalidades, se enfrentaron a reducción de sueldos, pago reducido de vacaciones, exceso de horas de trabajo, pérdida de días libres, entre otros: *“Yo tengo una hora de entrada, pero no de salida, tengo que estar a la orden de lo que diga la empresa, así me llamen 11 de la noche”*; *“Si renuncio, tengo 3 bocas que alimentar”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

Pese a las condiciones cambiantes, las familias identifican aspectos positivos, por ejemplo, del teletrabajo, como el mejoramiento de la comunicación en el interior de la familia, mayor vinculación en la relación de los subsistemas conyugal y en el subsistema paternofilial. Así mismo, dentro de la situación de discapacidad, el padre de familia al pasar en casa adquiere un conocimiento mayor de la condición de discapacidad de sus hijos, conoce la realidad de la esposa frente a la sobrecarga de trabajo doméstico: cuidado de los hijos y sobre todo los cuidados que conlleva la condición de discapacidad de ellos. No en todos los casos se da este

reconocimiento de la sobrecarga o la consideración de que el cuidado y/o la labor doméstica es un trabajo: “*Que tú te quedas en la casa y yo trabajando*” (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

Dentro de estos elementos, Minuchin destaca que la comunicación permite un reconocimiento de la identidad de cada integrante familiar, considerando la mutualidad, que reconoce que, los intereses individuales son naturales e inevitables, por ello, hay que tolerar la complementariedad y no complementariedad en la distribución de roles en la familia. En esta dinámica, si el mensaje es claro, congruente y no contradictorio habrá satisfacción generando bienestar en el intercambio de significados entre sus miembros dando a lugar a un equilibrio en el hogar a pesar de la influencia del contexto de confinamiento (Forselledo & Esmoris Sbárbaro , 1994) .

#### **4.1.3. Cambios en la cotidianidad de las familias**

Ackerman (1995) define que la familia tiene objetivos y una utilidad ante la sociedad; sus funciones, por lo general están en la protección o seguridad, y afecto. (Acuña, 2009)

Una vez decretado el estado de excepción y el aislamiento obligatorio en el país, el día a día de los miembros de la familia cambió. Muchas de ellas tuvieron que convivir las 24 horas del día entre todos, y para ello se buscaron varias estrategias y actividades que lograron entretener a todos.

Sin embargo, para otras familias que requerían mantener su rutina de salidas diarias dentro de su cotidianidad implementaron protocolos de bioseguridad mismos que se lograron incorporar gracias a las redes comunicacionales televisivas, radiales y sociales.

En algunas familias, con adultos mayores en situación de discapacidad, las redes comunicaciones virtuales no lograron satisfacer la necesidad de

vinculación que tenían los adultos mayores, lo que provocaba afectación en el bienestar emocional:

*“Mi papi también, que este viejito y quieren ver a sus nietos, sus bisnietos, uno tiene que explicarle de que no vienen es porque está pasando tal cosa, a los 8 días seguimos igual, se le dice si papi seguimos igual”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“Pero él escucha, sabe la buya del uno, la buya del otro, sabe todas las buyas digo yo, al ya no oír esas buyas, se pone mal, yo lo que le digo es que papi es que están dormidos como para no estar contando mucho y no preocuparlo”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

Para las familias con miembros con discapacidad, la cotidianidad incorpora la atención a la salud, las terapias, etc., por la condición de discapacidad. Los cambios provocados por las políticas de atención dictadas por el gobierno para atender la situación de crisis pandémica, generó impactos en la cotidianidad familiar, entre ellos se identificaron:

- El limitado acceso a los centros de terapias y consultas médicas.
- La imposibilidad de acceder a comprar o solicitar los medicamentos.
- El alza de los precios de los productos de primera necesidad.
- Inflación, altos costos en la compra de alimentos.
- La restricción de movilidad; esto afectó a varios miembros de las familias porque tuvieron que adaptar y adelantar sus horarios de salida de casa para poder llegar a tiempo a sus trabajos, ya sea por las largas caminatas o la espera de las líneas de buses que se mantenían trabajando, con aforo reducido.

Otro aspecto afectado en la vida cotidiana fue el abastecimiento de alimentos. De alguna manera esto insidió en la alimentación, por su escasez y el alza de precios, lo que afectó el bienestar material y físico de



las familias con miembros con discapacidad, en lo que se puede apreciar en el siguiente discurso:

*“Al comienzo hay una sola tiendita para este sector, la bendita tiendita cerro, entonces y no, los supermercados eran colas de 3 horas, te sientes como que estas totalmente limitado, de paso si encontrabas una tienda los precios eran muy altos y tenías que pagar lo que te pedían, no quedaba nada más”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“Tuvimos que cambiar la forma de comer, no había mucho de dónde escoger, había que inventarse con la comida, tratando de tener las pechugas de pollo, porque tanto como Juan como mi papi tenían que comer proteínas, nos pudimos proveer de pechugas y caras”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

En otras familias, el no poder tener una alimentación equilibrada, en uno de los niños con discapacidad desarrolló sobrepeso y en la madre en estado de gravidez provocó diabetes, afectando su bienestar físico como se puede ver en los siguientes discursos:

*“Ya no, de hecho, mi hijo el mayor tiene problemas de estómago debido al sedentarismo, él ha estado muy sedentario, ya se les nota como el aumento de peso”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“La alimentación, hubo un tiempo que cuando empezó la pandemia, todos los precios se dispararon, prácticamente solo comíamos lo que había, vegetales casi no comíamos”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“Yo estaba haciendo una dieta por lo del embarazo, por mi peso si se me hizo muy difícil, casi imposible hacer una dieta, que contenga frutas y vegetales concretamente, el cambio de la alimentación fue tanto que por esos motivos es que me dio diabetes”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

Como se puede evidenciar el estar en confinamiento no solo afectó las necesidades propias de la persona con discapacidad sino también las necesidades del sistema familiar, una necesidad vital como una alimentación adecuada, ver como factores externos como la escasez de productos de primera necesidad en conjunto del alza de precios, que a su vez ha generado una desestabilidad económica perjudique el bienestar material y el bienestar físico no solo de la persona con discapacidad sino también afectando al resto de los miembros del sistema familiar (Verdugo Alonso & Rodríguez Aguilera, 2020).

#### 4.1.4. Cambios en las reglas y funciones en las familias

Una familia es *“un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior”*, (Minuchín, 1986, Andolfi, 1993; Musitu et al., 1994, Rodrigo y Palacios, 1998). Como bien lo menciona la teoría, las reglas y funciones se encuentran en constante dinamismo, es por ello, que los miembros de las familias reestructuraron sus normas para poder lograr el funcionamiento y el equilibrio en el sistema.

Las historias de vida recolectadas en su mayor parte son protagonizadas por mujeres cabezas de hogar. Estas mujeres son las que tienen que afrontar la economía de su familia, la implementación de reglas, el cuidado de sus hijos, y la distribución de funciones. Sin dejar atrás, ni olvidar que las familias estudiadas mantienen un miembro con discapacidad, mismos que requieren de cuidados que sobrecargan el tiempo de las familias, y en específico a las cabezas de hogar, pues son estas las que se ven obligadas a dedicar día a día el triple del tiempo al trabajo doméstico y de cuidados no remunerados en comparación con el que dedican los demás miembros de la familia. (CEPAL, 2020)

Esta situación genera una sobrecarga al cuidador principal, misma que se hace presente en las discusiones o problemáticas familiares, pues estas conllevan a la presión, estrés y tensión en las relaciones familiares.

Como estrategia principal para la asignación de funciones y reglas se utilizó la comunicación. Se identifica dentro de este proceso comunicacional, un estilo de crianza autoritario en dónde no se negocia con los demás miembros de familia, más bien se imponen las normas. (Familias Entrevistadas, 2020)

La imposición de las reglas y funciones ha logrado que un mejor funcionamiento familiar, que supuso cambios en la distribución de roles, en la toma de decisiones, en el liderazgo, en las formas dentro de la convivencia de las familias.

Frente a la distribución de roles dentro de este confinamiento, se ha podido observar que en algunas familias han distribuido inequitativamente las actividades del hogar, mientras que en otras ha habido cooperación tanto de hombres como de mujeres; sin embargo, aún persiste los estereotipos del cuidado, en que los varones trabajan fuera de casa, mientras que las mujeres se encargan de las actividades domésticas y en el cuidado de los familiares con discapacidad.

Se evidencia también que, dentro de las familias de la muestra, son más las mujeres que se encargan del cuidado del familiar con discapacidad, a pesar que en otras familias también se identifica a la mujer como soporte económico. Esta situación configura una triple carga de trabajo: el trabajo laboral, los quehaceres domésticos del hogar y la ayuda del familiar con discapacidad, todo esto se puede mostrar en los siguientes discursos:

*“Viví momentos terribles, ya no recibía ayuda de nadie”, “mi hija limpiaba la casa, ayudaba un poco en la cocina, lavaba un poco los platos”, “solo las mamás saben cómo hacemos las cosas”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“El esposo de Johana no le ayuda en las tareas domésticas, ni cuidar a los niños, él es un cómodo”, “Solo mi hijo menor me ayuda a mover al abuelo dentro de la casa”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“Antes de que ellos vuelvan al trabajo, ellos apoyaban en las cosas familiares y las cosas de la casa, tal día íbamos a cocinar tal cosa, Camilo y Sara entraban a cocinar, Erick me ayudaba con la limpieza, con la aspiradora, me ayudaba a mover los muebles para baldear, en ese sentido la colaboración era buena, la unión como te dije, nosotros nos recreamos”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“Él se da cuenta que hacer las cosas en casa no es fácil y ya no dice ahí tú te quedas en la casa y yo trabajando como él sabía decir antes, él ya sabe que se tiene que cocinar, que barrer, que hay que lavar la ropa y volver a lavar porque los niños ensucian todo el tiempo”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

En la etapa de confinamiento las familias han pasado por crisis internas relacionadas con la organización y distribución de los quehaceres domésticos, además de los cuidados del familiar con discapacidad, en términos generales, la re-organización mantuvo en algún nivel la sobrecarga de trabajo de las mujeres de las familias (López Y. , 2003).

Frente a la toma de decisiones, la jerarquía y las reglas en las familias, solo en algunos sistemas familiares han existido cambios, mientras que, en otros, estos aspectos se han mantenido como antes de la pandemia.

En la familia MP, las reglas son lúdicas, flexibles, se negocia el ir a dormir, ver un programa más de televisión, bañarse más tarde... solo se negocia el momento, el tiempo, pero lo que no es negociable es la indisciplina y los castigos.

En esta familia, los niños a pesar de su condición de discapacidad son cooperativos, su hijo menor siempre se ofrece para ayudar a sus padres en las actividades en casa, sin embargo, en el confinamiento, han existido cambios por el embarazo de la madre. Se redujo el nivel de tolerancia de la madre, frente a comportamientos de los hijos, la paciencia se agotaba y terminaba gritando a su hijo, provocando situaciones de crisis al interior de

la familia, la que era provocada no solo por la dinámica interna familiar, sino también por los factores ambientales existentes: el miedo al contagio, el distanciamiento social, etc.

En otra familia se pudo observar el proceso de toma de decisiones, el mismo que recaía en una sola persona. La estrategia aplicada es el “filtrar” la información para no generar mayor estrés y provocar mayor preocupación en los miembros en situaciones de vulnerabilidad:

*“Lo que pasa es que la forma de ser Juan, por su condición, hay cosas que no se les puede decir, simplemente se las hace, no se le puede consultar”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“Como hace un mes y medio mi papá se puso malito, se puso grave, prácticamente agonizando, entonces a Juan no se le decía mucho, pero a los que tenía que decirle todo era a los chicos, que sepan todos, ellos ya vinieron acá a la casa a personarse por el abuelo, cosa que ya no pasaba”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

*“No me gusta ese peso, que todo ese peso tenerlo una sola persona, no tener con quien compartirlo”* (Entrevista a las familias con miembros con discapacidad – 2020).

Frente a todo estos discursos, se evidencia la sobrecarga sentida por las mujeres cuando, en las familias debe cumplir simultáneamente funciones de socialización, apoyo afectivo, provisión económica, cuidadora.., sin la ayuda de alguien que apoye para bajar tensiones y enfrentar con mayores recursos los episodios de crisis (López Y. , 2003).

#### **4.1.5. Formas de cuidado en las familias**

El confinamiento es separar, recluir, aislar personas, en un espacio físico determinado durante un lapso de tiempo (Moreno Izquierdo, 2018); constituyó una medida de emergencia implementada por el Gobierno del

Ecuador para enfrentar la curva del contagio. Además hubo cierre de establecimientos públicos, lugares de ocio, sitios turísticos y culturales, con el fin de evitar el desplazamiento de las personas y que estas se mantengan dentro de sus casa; solo los sitios de comida, de salud, farmacéuticas se mantuvieron activos para responder a las necesidades vitales de las personas, con el objetivo de conservar la salud y la vida (Asprona & Asprona, 2020).

Para evitar contagio las familias de la muestra, desde el inicio compraron guantes, mascarillas, alcohol en gel; si el hogar tenía 2 entradas solo usaban una entrada, cuando alguien ingresaba al hogar dejaban los zapatos afuera, se bañaba, se tenían cajas en donde se colocaba la ropa con la que salían, con el fin de entrar a la ducha y bañarse, y se tenía botellas de alcohol en las habitaciones. En las familias con miembros con discapacidad y más una con enfermedades catastróficas, se exacerbaba los cuidados para poder protegerlos; solo la cuidadora entraba en su habitación con todos los protocolos para evitar contagio y ella se encargaba de todos los cuidados.

Las familias como medida de seguridad evitaban salir lo menos posible: *“No la voy a exponer por eso definitivamente entonces no ha salido nunca hasta el día de hoy”* (Familia FC, 2020). En este caso la familia no permitió que su hija con discapacidad salga, como medida de protección, ellos al salir de casa, salían con mascarilla, con guantes, con un gorro para el cabello, un frasco de alcohol en la cartera y otro frasco en la mano, más aún si usaban transporte público. Cuando los hijos llegan de trabajar se sacaban la ropa, la dejan remojando 20 minutos con detergente y la lavan; nunca está de más el cuidado: *“Si salen dos veces, se bañan dos veces, como evidentemente tiene que ingresar, lo desinfectamos y con las preocupaciones pertinentes”* (Familia FC, 2020).

En otra familia frente a un embarazo de alto riesgo y niños con discapacidad intelectual, los cuidados y protocolos se tornaban aún más estrictos, solo la madre salía del hogar para los controles prenatales, se volvió un periodo de adaptación de los niños frente a las medidas de confinamiento, frente a esto el discurso del padre de familia era el siguiente:

*“Cualquier cosa es mejor que él se quede con los niños, a que los acompañe y que sean después dos enfermos, entonces es mejor que él se quede con los niños mientras ella se encargaba de su embarazo” (Familia MP, 2020).*

Por eso la madre al salir de casa para sus controles usaba mascarilla, cabellos recogido y tapado, usaba lentes como medidas de protección, guantes, blusa de mangas largas, zapatos cerrados, una botella de alcohol en gel en la cartera y otro frasco en el bolsillo, al llegar a casa el esposo en la puerta le quitaba la ropa, ella entraba en calzón a la casa directamente a bañarse, como consecuencia de esto, hubo una “ruptura” de los lazos afectivos con los hijos por miedo al contagio, ya no podían abrazarlos ni besarlos. Este distanciamiento se dio sobre todo con el hijo mayor, quien, por su condición de autismo, requería atención y cercanía, mientras que los cuidados excesivos que incluyó distanciamiento físico exacerbó el proceso que tenía.

Con todo esto en estas familias con miembros con discapacidad era preocupante la condición de la discapacidad. Las familias presentaban dificultades con los problemas conductuales que fueron apareciendo bajo aislamiento, pues los niños con discapacidad intelectual tuvieron dificultad de comprender el aislamiento, los protocolos de prevención, los cuidados de la familia.

La angustia y la preocupación de las familias, especialmente de los padres/madres, era generada por el temor a enfermarse y no saber quién estará a cargo de sus niños/as con discapacidad en caso de algo les pase a los padres.

#### 4.1.6. Expectativas sobre el futuro inmediato

Es importante mencionar que este estudio se realizó cuando el distanciamiento por la pandemia aún se mantenía; quizá por ello, para varias familias fue difícil pensar en un futuro inmediato. Dentro de los

discursos familiares se identificaba como los planes a corto y mediano plazo de la familia, se condicionaron por el COVID-19:

- Viajes y emprendimientos fueron aplazados,
- Estudios de tercer grado y postergados fueron postergados para iniciar una búsqueda de trabajo,
- Planes de obtención de una vivienda o de independizarse subrogados por la estabilización de los miembros más vulnerables del hogar: discapacitados, adultos mayores, o con enfermedades crónicas.

Cada uno de los objetivos cambió, vertiéndose y haciéndose presente el apoyo y la unión familiar para poder sobrellevar la situación a nivel mundial. En varias entrevistas, se logra visibilizar que las expectativas no son muy claras pero la meta es *“sobrevivir juntos”*. (Familia MP, 2020)

Así mismo, manifestaron que durante los primeros días de confinamiento muchos miembros de la familia se imaginaban que la situación no iba a ser de tanta gravedad, pero día a día tuvieron que convivir con el dolor de la pérdida de familiares, amigos y conocidos, lo cual impulsó a resignificar el *“vivir pensando en el futuro”* o *“trabajar en el presente para obtener algo mejor en el futuro”*, sin duda alguna el confinamiento ha servido para apreciar de mejor forma el aquí y ahora y esforzarse para que el presente sea el mejor momento. (Familias Entrevistadas, 2020)

#### 4.1.7. Cambios en las formas de recreación en las familias

La pandemia ha logrado que algunos sistemas familiares mantengan una interacción más profunda, pues, el tiempo para compartir momentos de recreación aumentó y con ello también se incrementó la posibilidad de una comunicación que ayude a construir acuerdos y solventar los problemas que por años no se había solucionado. Rescatar las cosas positivas posibilita a que este sistema abierto mantenga un funcionamiento a través de la homeostasis. (Pittman, 1990)



Es relevante mencionar que varias familias optaron como primer foco de entretenimiento la televisión, pero mientras más aumentaban los días de confinamiento, día a día todos los programas de televisión estaban infestados de noticias dolorosas y fuertes, pues la situación en el país y en el mundo era o es catastrófica: *“se desayunaba, almorzaba y merendaban muertes, imagínese”* (Familia R.F, 2020)

Es por ello por lo que, en el discurso de los sistemas familiares, se logra rescatar a la comunicación como clave para afrontar el confinamiento, es decir, poder conversar con otros miembros no solo del hogar o la vivienda sino con familiares, grupos de amigos, de trabajo, etc. Para lograr esto, el acceso al internet y a la telefonía móvil fue el recurso principal.

Es así como Susana Smith (1995) establece que, el modo de accionar de un miembro afecta a los demás miembros del sistema familiar. Por lo cual, el estrés de unos se reflejaba en actitudes agresivas, o en aislamientos afectivos, sobre todo en los miembros con discapacidad. Es por ello, que las actividades de recreación de las familias estudiadas debían ser más lúdicas y compartidas entre todos.

#### 4.2. Dificultades y afrontamientos de las familias con miembros con discapacidad por contexto de confinamiento por covid 19

El enfoque sistémico posibilita indagar y reconocer a las familias en su dinamismo e interacción es por ello que, en este punto de la investigación, recalcamos las situaciones que generaron crisis y analizamos como cada familia logra la resiliencia durante este período.

El confinamiento obligó a que los grupos familiares convivan en un mismo lugar, con todos los conflictos no resueltos o con aquellas dinámicas no tan funcionales, esto crea un ambiente tenso en la interacción familiar, mismo que muchas veces no se reconoce en el instante, sino que va creciendo e incluso se puede ir transformando en problemáticas mayores o aflorar en un miembro de la familia el síntoma como manifestación de este.

Es importante no solo promover la comunicación en la cotidianidad sino en lo excepcional, para lo cual no solo se necesita buscar o crear el momento, se requiere la guía y la intervención profesional para motivar a identificar los elementos que distorsionan el funcionamiento. (Escudero, 2013)

A continuación, se señalará algunas dificultades identificadas en el proceso investigativo:

#### **4.2.1. Afectaciones en su situación como familia con miembros con discapacidad.**

Se rescata como puntos relevantes la convivencia de 24 horas diarias entre todos los miembros de las familias, además tuvo que afrontar no poder salir o tener un espacio fuera de un mismo ambiente para uno solo. Lo cual estableció que las funciones y roles de cada familia cambiaran, esto permitió a la familia mantener ese **equilibrio** necesario en todo sistema. (Arnold Cathalifaud & Osorio, 1998).

Si bien es cierto, el desequilibrio familiar se expresa mediante el quiebre del funcionamiento del sistema, lo que aumenta e incide en el desarrollo de los miembros de la familia provocando una ruptura en cada uno de sus roles que son imposibilitados en desempeñarlos; como el ir a clases, salir a pasear con sus compañeros, viajar, entre otros. Todo ello conlleva a que su bienestar sea “atacado” y esto crea insatisfacción en la familia como respuesta a la interdependencia del sistema. (Jiménez & Gómez, 2015)

Otras de las dificultades que se encontraron en el confinamiento de las familias fue la convivencia familiar. La presencia del esposo a diario en la casa generó cambios en los hábitos, costumbre y cambios en la rutina diaria como el orden que tiene la madre en conjunto con los hijos al realizar tareas domésticas:

*“Al principio relajado, pero después como que nos pusimos un poco tenso, del hecho de no estar acostumbrado, ahora que Raúl pasaba más en la casa, era como decir que tengo un miembro más, por decirlo de alguna manera en la vivencia, a él solo lo tenía los*

*fines de semana, entonces era ya pues como en el diario, de convivir, ya era cosas que le gustaba que no le gustaba, lo que nosotros no nos gustaba de él, cosas así como choqué” (Familia MP, 2020).*

Por eso desde un enfoque sistémico, la familia, frente a estos cambios de adaptación por este contexto de confinamiento, pasa por una entropía, en que la presencia del padre a diario, en sus hábitos y costumbres provoca cambios dentro del sistema; al generar desacuerdos con la madre y los niños, se va rompiendo su cotidianidad dentro del hogar formado cuando este miembro no estaba presente, y generando cambios en su organización manteniendo su unidad, que a partir de estos logra mantener un sistema homogéneo (Arnold Cathalifaud & Osorio, 1998).

Si bien la interdependencia se fractura o se rompe, según el ciclo vital que atraviesa la familia, dentro del confinamiento se configuraron nuevas formas y momentos para el sistema familiar, teniendo de forma obligatoria, que comprender y aceptar sus contextos. Para las familias estudiadas que tienen miembros con discapacidad en su cotidianidad y que para otros integrantes del sistema familiar no era común lidiar con estas situaciones.

Por eso también en las familias, como la familia MC hubo crisis evolutivas o transitorias, cambios de rutinas y adaptación a ellas dentro del confinamiento, hubo comportamientos conductuales agresivos por parte del esposo de la jefa de hogar, a pesar de su discapacidad, las formas en que la familia los afrontaba eran mediante la distancia, el dejarlo solo o aislado hasta que las crisis se le pase, sin embargo, ese nivel de violencia que él tenía antes de su discapacidad disminuyó, por el grado de dependencia de los familiares que se puede evidenciar en los siguientes discursos:

*“Ha bajado en el sentido de que como ya no puede trasladarse solo, bajó su nivel de violencia también, ha cambiado de cierta forma muchísimo” (Familia MC, 2020).*

*“Mira yo antes le paraba bola en ese sentido, o dejaba que me afectara, si ya empezaba con sus tonterías, me iba por otro lado o*

*trato de obviarlo, no dejo que prospere sus bombas atómicas”*  
(Familia MC, 2020).

Por eso se puede observar los patrones de resistencia que tuvo esta familia, sobre todo la esposa y los hijos, para evitar esos momentos de violencia, la familia minimizaba el impacto mediante la distancia... en este caso el esposo con discapacidad por sus comportamientos conductuales de violencia. (Jiménez Arrieta, Amarís Macías, & Valle Amarís, 2012).

Esto permite reconocer que, la importancia y magnitud de poseer un miembro de familia con discapacidad presenta desafíos en el sistema familiar: *“por este hecho se presentan altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres, sentimientos de crianza negativos, poca satisfacción marital y una mayor carga económica y de cuidados”* (Macas Ruiz, 2016)

Puesto que, han identificado sus necesidades y fortalezas para que las relaciones de poder sean de forma lineal, esto significa que cada miembro de familia ha transitado a través de los conflictos para que se logre el objetivo común que finalmente es una convivencia sana.

No obstante, el conflicto permanente a lo largo del discurso familiar es solventar las necesidades económicas con el confinamiento. Se incrementó las necesidades económicas por el confinamiento, al tener que obligatoriamente contratar servicio de internet, tener una computadora o móvil para que los niños, niñas y adolescentes puedan solventar su derecho a la educación.

Así mismo, en el país no se lograba regular el aumento de precios en alimentos, medicamentos y los productos que se convirtieron de primera necesidad (mascarilla, guantes, gafas, etc.). Por lo cual, la mayoría de los sistemas familiares tuvieron que establecer modelos de protección mediante jugos de naranja, té de jengibre, entre otros, que no eran necesariamente los recomendados y efectivos.

Es así como el sistema familiar atraviesa la entropía y alrededor del caos, se adapta y logra su funcionamiento. Aunque, es importante relatar que la

comunicación como estrategia de orden y adaptación es clave, se requiere instaurar roles que según Andrade y Landero (2015) “*desencadena un conflicto interfuncional o interrol, que afecta a ambos sistemas, ya sea de manera individual o en la dinámica, que puede traer consecuencias de riesgo individual al trabajador o trabajadora, o a su sistema de socialización o de pertenencia.*” (Peñaherrera & Fernández, 2019, pág. 36)

Por eso se puede ver en las familias estudiadas, cómo dentro de este confinamiento, la comunicación familiar se fortaleció entre los subsistemas conyugal, paterno – filial y subsistema fraternal, solo que la comunicación entre la madre y los hijos, hubo dificultades, como la crisis dentro de embarazo, que se manifestaba en depresión, cambios de humor y ella las descargaba en su hijo mayor por medio de gritos, también frente al confinamiento hubo retrocesos en las habilidades sociales, en el lenguaje, en las órdenes, no comprende órdenes complejas del niño y eso exacerbaba el trato inadecuado de la madre y el maltrato verbal expresado en gritos, en un niño con autismo agrava su condición.

La comunicación es un elemento importante dentro del sistema familiar, porque permite el reconocimiento de identidad en cada uno de los integrantes en el cual es significativo, permite la solidaridad y la necesidades de sus miembros, en este caso al haber una ruptura en la comunicación entre la madre y su hijo con discapacidad este choque genera un impacto en el niño porque su condición de autismo ellos requieren mucho más esa parte emocional afectiva de la madre y al ver esta ruptura genera como consecuencia agravando su condición dando a lugar retrocesos, en este caso hubo rupturas comunicacionales (Minuchin, 1998).

Frente a esto, también se ha dado crisis evolutivas no solo por el contexto del confinamiento por covid, sino también por el estado de gravidez de la madre a la espera de un tercer hijo y más el miedo del contagio. Estas manifestaciones, implica, cambios no solo en lo individual de la persona sino también en la familia y estos periodos de crisis ayuda a que la familia pase a una etapa adaptativa a estos cambios para pasar de una etapa a otra (González Benítez, 2000). Sin embargo la familia ha

presentado dificultades en la adaptación debido a que la madre al exponerse a salir a los controles prenatales por su embarazo de alto riesgo, frente a esto, este factor no solo afecta a la madre sino también a toda la familia, porque de acuerdo a la teoría sistémica lo que le afecta a una parte del sistema afecta a todos (Pittman, 1990).

#### **4.2.2. Afectaciones y dificultades en el ejercicio de derecho a la salud y en el acceso al servicio**

Se establece que la familia es comprendida como un pilar dinámico que evoluciona y se estructura con la sociedad de la que es parte y es pieza importante para entenderla, vivirla, sobrellevarla, puesto que los factores que precisan a una familia no solo son la cantidad de miembros que la integran, su composición o su demografía, sino las problemáticas económicas y sociales que se desarrollan a nivel interior y exterior de la misma. (Berzosa, 2013)

El ejercicio de los derechos en las personas con discapacidad no solo comprende el conocimiento de estos, sino también la defensa, el ejercicio de los derechos, la intimidad y el respeto, otras formas de ejercer el derecho es el acceso al servicio, como servicios de transporte, servicios de salud, programas gratuitos del Gobierno para personas con discapacidad, (Verdugo Alonso & Rodríguez Aguilera, 2020).

En las familias estudiadas se afectó el derecho a la movilización, el derecho a la educación, afectó a familias con miembros con discapacidad en etapa escolar, el derecho a la salud, en tener una atención médica adecuada, el tener acceso a la rehabilitación y un tratamiento médico adecuado, acceso a medicinas.

Frente a la restricción de estos derechos que afectó a las familias con discapacidad, a su vez dentro del confinamiento por las reglas gubernamentales del toque de queda por el estado de excepción, se afectó el servicio de transporte público, el servicio de salud, más prioridad se dio

a los pacientes por contagio de covid 19 y no se atendió a pacientes con otras enfermedades, el cierre de otras Instituciones para rehabilitación de personas con discapacidad y la atención médica, se cambió a servicios por telemedicina, no toda la población tiene acceso al internet, ni cuenta con apoyo tecnológico, por lo que dentro de las familias estudiadas se evidencia endeudamiento para la adquisición de estos servicios.

También se puede evidenciar que la telemedicina no es suficiente en todas las personas con discapacidad, es necesario una evaluación presencial como se detallara en el siguiente discurso:

*“Ellos trabajan con vía Internet o en sus consultorios, pero para ya empezar con el tratamiento, tiene que valorarla y la valoración es física, tuvimos la ayuda de un terapeuta que quiso verdaderamente ayudarnos, nos comunicamos por Zoom, pero Tara ni siquiera se acercaba, entonces no pudimos y como te digo, yo no pienso sacarla, también por esta misma red hubo la posibilidad de que una terapeuta venga y la evalué, pero de ahí ya no me llamaron y pues evidentemente ya no se pudo realizar la valoración y tampoco iba estar insistiendo” (Familia FC, 2020).*

El servicio de las Instituciones para atender a personas con discapacidad sobre todo aquellas personas con discapacidad intelectual, Instituciones como el Instituto de Neurociencias de la ciudad de Guayaquil, contaban con personal médico que no daba una atención adecuada, o simplemente no atendía, y si el familiar no contaba con aporte económico o al día en las aportaciones del Seguro Social no les daban las recetas para poder obtener la medicación adecuada, provocando en las personas con discapacidad, retrocesos y modificación en el comportamiento, dando a lugar a conductas agresivas. En un caso de estas familias, la depresión podría incrementarse, aumentando así también el riesgo de suicidio.

También se evidencia que ha habido vulneración de derechos en las personas con discapacidad sobre todo en personas con movilidad reducida y con enfermedades catastróficas como diabetes, insuficiencia renal terminal, en la restricción al derecho de la movilización, no hubo

focalización exclusiva para los grupos vulnerables como las personas con discapacidad. Los salvoconductos tuvieron un periodo de 24 horas afectando el traslado diario de los familiares con discapacidad e insuficiencia renal terminal para sus tratamientos de diálisis, generando estrés y angustia a la madre de familia, por las dificultades que presentaba el hijo al dejar al padre y al abuelo de sus diálisis, por enfrentamientos con la autoridad vehicular en la justificación de los salvoconductos.

La restricción de la movilidad y el toque de queda, no permitió que muchos pacientes con enfermedad renal terminal recibieran un tratamiento adecuado, la Institución en la que acudían los miembros con discapacidad de la familia MC, trabajaron con normalidad durante el confinamiento, ellos se proveían de los tratamientos para estos pacientes, lo único que no brindaba era el transporte.

En ese tiempo muchos Centros de Diálisis cerraron por falta de apoyo gubernamental, el derecho a la movilización en este grupo vulnerable fue privado, como consecuencia hubo muertes de estos pacientes por la falta de traslado, no solo las personas del Cantón Guayaquil fueron afectadas sino también personas de otros cantones, por falta de traslado y cierre del transporte Inter cantonal, porque Guayaquil es la ciudad principal en el tratamiento de personas con insuficiencia renal terminal, máximo un paciente de diálisis puede subsistir sin diálisis 2 días.

Se atentó los derechos de los niños con discapacidad, al realizar compras de víveres de primera necesidad en el mercado de intercambio, afectando en el porcentaje de descuento por compras que tienen la familia de los niños con discapacidad, según lo afirma el Código de la niñez y adolescencia. Esta es también una vulneración de derechos.

Frente a las realidades mencionadas y la precariedad de los recursos del Estado para atender las funciones vitales para el bienestar social de las familias, incidieron en el debilitamiento de las redes de apoyo institucionales y repercutieron en la vida cotidiana de las familias, generando malestares, tensiones, retrocesos en las personas con



discapacidad, empeorando la calidad de vida de estas familias de atención prioritaria (López Y. , 2003).

Las familias estudiadas fueron de bajos recursos y tuvieron escaso conocimiento acerca de los programas que tiene el gobierno para el tratamiento integral a las personas con discapacidad, como el programa del MIES (Ministerio de Inclusión Económica Social), el programa del CRIE (Centro De Rehabilitación Integral Especializado). Este desconocimiento impidió que puedan acceder a los servicios ofertados por estos programas.

La restricción de derechos, el acceso a servicios de primera necesidad en personas con discapacidad afecta el bienestar físico y material de estas personas. El que no cuente con medios de transporte, el que no reciba asistencia médica cuando lo necesite, no solo repercute su salud y su bienestar sino también impide que progrese dentro del hogar, afectando otros factores en la familia como las relaciones, la comunicación, el bienestar físico y emocional. Un solo factor puede afectar las otras dimensiones no solo de la persona con discapacidad, sino que también afecta a la familia por lo que es un sistema y si una de las partes es afectada, afecta a todo (Verdugo Alonso & Rodríguez Aguilera, 2020).

#### **4.3. Redes de Apoyo**

En época de crisis, las redes de apoyo juegan un papel principal en la sobrevivencia de los sistemas comunitarios, familiares o individuales. Estas redes expresan las conexiones que ha tenido la familia para superar las condiciones medioambientales y los cambios que esta genera, no solo internamente en la familia, sino también en otros procesos que son imprescindibles en las formas de adaptación familiar a los nuevos contextos.

Dentro de toda familia existe un sistema de apoyo, mismo que no solo debe ser conformado por personas, sino también por instituciones u organizaciones, que brindan contención. Las estructuras formales dentro del contexto geopolítico en el que se desarrolla el estudio, fue sufriendo un

quebrantamiento dando a conocer varios casos de abuso de poder y corrupción, por lo cual se logra categorizar al gobierno como aquella red de apoyo terciaria que colapsó frente al COVID-19 y no logró dar un equilibrio a las familias vulnerables como lo son aquellas participes de este estudio. (Guzmán; Huenchuan; Montes de Oca, 2002)

Es por ello, que las redes primarias y sobre todo secundarias, fueron las que se apropiaron de la situación, solventando necesidades básicas para las familias más vulnerables. Entre las más comunes y que se hicieron presente durante el confinamiento fueron:

- Organizaciones barriales; quienes realizaron mingas para la desinfección de calles, pues muchos familiares fallecieron y para evitar el contagio puertas adentro dejaban los cuerpos muertos en las calles,
- Centros de acopio y fundaciones; quienes proporcionaban alimentos, medicamentos y apoyo psicológico para afrontar la situación
- El sistema laboral, quienes extendían préstamos para poder subsistir y llevar las necesidades básicas a casa
- El sistema familiar extendido, y los grupos religiosos, que se unieron y fortalecieron para brindar escucha y alivio espiritual.

En lo expuesto anteriormente se puede observar cómo dentro del contexto de confinamiento se evidenció las redes primarias en las familias, que no solo es una simple red de apoyo, sino que es un recurso de afrontamiento suficiente para que pueda llevar situaciones de catástrofes. Una de estas redes primarias es la familia externa al núcleo de convivencia, quienes han sido un aporte importante para el sostenimiento de todas las dimensiones del ser humano (rehabilitación, participación en programas educativos, etc.)

Los canales de apoyo que ha permitido a estas familias, no solo comunicarse con sus familiares externos, sino también poder acceder a la ayuda profesional por medio del apoyo online, apoyo telefónico, conexión con los vecinos, en ciertas familias las redes vecinales han sido de gran

ayuda en la seguridad, en el transporte y en el compartir el servicio del internet, de ciertas formas en lo excepcional ayuda presencial aunque debido en el confinamiento, este tipo de apoyo ha sido escaso (Plena Inclusión España, 2020).

El difícil acceso a ciertos servicios médicos, adquisición de medicinas, el ingreso a un hospital para labor de parto en algunas familias estudiadas se ha dado gracias a las conexiones interinstitucionales que ha tenido las familias, por medio de amistades o conexiones con profesionales, que han servido también como puente para obtener ayuda gubernamental para satisfacer las necesidades de urgencia no solo de los miembros con discapacidad sino también de los otros miembros del sistema familiar (Plena Inclusión España, 2020).

Por todo esto, las familias con miembros con discapacidad en tiempos de pandemia han resaltado la importancia de las redes de apoyo como un recurso de afrontamiento frente a crisis por causas del contexto. Estas redes han permitido sobrellevar a estas familias estas situaciones de catástrofe, convirtiéndose en un soporte significativo para los grupos de atención prioritaria.

## CAPÍTULO V

### Conclusiones y Recomendaciones

#### 5.1. Conclusiones

Sobre las formas de organización familiar

- Se evidenció que, en la ciudad de Guayaquil, las familias de la muestra tienen diversas formas de organización familiar, respondiendo a las características de cada familia y al tipo de discapacidad que tiene sus miembros.
- Los cambios identificados tuvieron relación con elementos de la estructura familiar, como reglas y funciones, así como también cambios en las formas de cuidado y en las expectativas sobre el futuro inmediato. En este último ítem, la pandemia generó incertidumbres frente al futuro y presentó elementos que pueden interpretarse como “desesperanza”
- El mundo de lo cotidiano también cambió para las familias, incluyendo sus formas de recreación familiar e individual.
- En las familias entrevistadas se evidenció, cómo el factor económico repercutió en la funcionalidad familiar, no solo por la falta de ingresos que supuso los primeros meses de pandemia, sino también porque la implicancia en términos de salud de los pacientes con discapacidad y el cuidado
- Otro elemento importante, sobre esta variable de estudio, es contactar que, el estrés incrementa los niveles de violencia y que las personas con discapacidad y con enfermedades catastróficas, pueden también convertirse en perpetradores de la violencia.

Sobre las dificultades y sus formas de resolución

- El distanciamiento social es percibido en gran medida como una dificultad, tanto para la persona con discapacidad como para la familia. Incide en la necesidad de generar lazos

sociales más fuertes que posibiliten respuestas más funcionales a la crisis vivida.

- La convivencia familiar tuvo complicaciones debido a las características propias de los individuos que conforman la familia, exacerbados por la situación de estrés, y, en el caso de las mujeres, por el triple rol desarrollado, que genera una sobrecarga en el proceso de cuidado.

- Las situaciones de estrés y de la enfermedad misma, acrecentó el riesgo de violencia, perpetrada por las personas con discapacidad hacia sus cuidadores. Así mismo, esta situación puede darse también a la inversa, ubicando al cuidador como perpetrador de la violencia

- Los accesos a salud no pudieron ser garantizados por el estado y por instituciones particulares. La teleasistencia en situaciones de salud crónica y/o de jóvenes con discapacidad no puede ser una respuesta para las personas con discapacidad, por la dificultad existente en el manejo de los pacientes.

- Las formas de afrontamiento fueron diversas y se generaron a partir de los recursos internos de la familia: dejar pasar, volver a lo tradicional, distribuir roles, movilizar recursos externos a la familia, etc.

#### Sobre las redes de apoyo

- Hubo fortalecimiento de las redes primarias de apoyo, sea en factor económico o en bienestar emocional, frente a esta etapa de confinamiento se ha podido observar el apoyo por parte de la familia externa en las muestras, parte de esto se puede ver los afrontamientos que ha tenido estas familias para conseguir recursos externos para poder afrontar las distintas dificultades dentro de esta etapa de confinamiento, tanto el apoyo de la familia externa como el apoyo de amigos, vecinos han sido cruciales para poder no solo adaptarse a los cambios dentro del

confinamiento si no también frente a las dificultades que se presente.

- Débil apoyo Institucional, tanto en Instituciones públicas como privadas en dar una atención médica adecuada en las personas con discapacidad y enfermedades catastróficas, se atentó con el derecho a la salud en negar atención médica a personas de atención prioritaria por motivos de contagios, Instituciones que realizaban terapias a personas con discapacidad cerraron a entrar en pandemia y la telemedicina no era suficiente para una evaluación adecuada en ciertos tipos de discapacidad, hubo medicación escasa que dificultó el tratamiento adecuado en personas con discapacidad teniendo como resultados depresión, agresividad y episodios epilépticos continuos.

- Aún persiste los estereotipos hacia las personas con discapacidad que están interiorizados en la práctica cotidiana de los miembros de la familia y que constituye un cambio de paradigmas de comportamiento para el estudio correspondiente.

- En el confinamiento por covid 19, se vulneraron muchos derechos humanos, por ejemplo, el derecho a la movilización que tuvo una repercusión en las personas con discapacidad, siendo indispensable para que los cuidadores de estas personas puedan sin dificultad trasladarlos a sus terapias, consultas médicas, acceso a medicinas, de forma adecuada, para que puedan tener bienestar físico, psicológico y ambiental.

- Otros derechos vulnerados identificados por estas historias de vida fueron: el derecho a un trabajo digno, el derecho a la salud integral, el derecho a la libertad.

- Se identificó que existen las familias contaron con algunas redes de apoyo que posibilitaron su subsistencia y la atención a las personas con discapacidad: redes comunitarias, de organizaciones del tercer sector, de los propios espacios de trabajo y del sistema familiar extendido. Todas estas redes

tuvieron como centro la ayuda al sujeto en situación de discapacidad. Solo las redes familiares brindaron apoyo al sistema de cuidado.

## 5.2. Recomendaciones

- Fortalecer las políticas de apoyo, protección e inclusión para que las personas con discapacidad y sus familias puedan acceder a beneficios que aseguren su inclusión social, sobre todo en momentos de crisis como la experimentada.
- Tanto el Gobierno Nacional, como los GAD deben diseñar estrategias que posibiliten la movilización y atención de la salud de las personas con discapacidad, en situaciones pandémicas. Para ello se hace necesario estudiar a fondo las repercusiones que ha tenido el aislamiento sobre las personas con discapacidad, a fin de diseñar políticas que aseguren su atención y sobrevivencia.
- Generar espacios donde se brinde apoyo integral, asesoramiento, orientación psicológica a las familias con miembros con discapacidad frente a etapas de crisis, por los distintos factores que influyen en las familias frente al confinamiento por pandemias en las que les permita encontrar apoyo para un manejo adecuado de los estresores, sobrecarga emocional que pueda desencadenar problemas en el funcionamiento de las familias con miembros con discapacidad.
- Las universidades deben asumir el reto de preparar profesionales que atiendan integralmente en momentos de crisis como la experimentada, esto supone educar para enfrentar las incertidumbres y la escasez de recursos.
- Se evidenció la importancia de un adecuado funcionamiento familiar, no solo para la atención de las personas con discapacidad, sino también como factor protector frente a las situaciones de crisis. Frente a ello, es necesario incorporar la dimensión familiar en los procesos de intervención para fortalecer su funcionamiento, su

funcionalidad y las respuestas adaptativas frente a situaciones como las vividas en estos últimos meses.

- El Estado ecuatoriano y las instituciones públicas y privadas, tienen en los Trabajadores Sociales un recurso importante para trabajar de manera preventiva y paliativa en estas situaciones; se requiere entonces un posicionamiento de la profesión que permita visualizar sus competencias frente a los escenarios postpandémicos.



## **Bibliografía**

Acuña, G. (2009). Comprendiendo las adicciones: la teoría del aprendizaje y su aplicación en prevención de recaídas. Obtenido de [http://www.schilesaludmental.cl/2009\\_enero\\_congreso/talleres/DR.%20ACUNA/Dr\\_Acuna2.pdf](http://www.schilesaludmental.cl/2009_enero_congreso/talleres/DR.%20ACUNA/Dr_Acuna2.pdf)

Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades. (2017 - 2021).

Aguilar Arias , C. G. (2017). FUNCIONAMIENTO FAMILIAR SEGÚN EL MODELO CIRCUMPLEJO DE OLSON EN ADOLESCENTES TARDÍOS . Cuenca.

Aguirre, M. (2015). Deterioro de las relaciones intrafamiliares por la presencia de un hijo/a con discapacidad de la Parroquia de Amaguaña en el período abril-septiembre en el año 2015. Quito: Universidad Central del Ecuador.

Alfaro Vargas, R., & Cruz Rodríguez, O. (2010). TEORÍA DEL CONFLICTO SOCIAL Y POSMODERNIDAD. Revista de Ciencias Sociales (Cr), vol. II-III, núm. 128-129, 63-70.

Alonso Castillo, M. M., Yañez Lozano , A., & Armendáriz García , N. A. (2017). FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y CONSUMO DE ALCOHOL EN ADOLESCENTES DE SECUNDARIA. Health and Addictions Vol. 17, No.1, 87-96.

Álvarez Ramírez, G. (2015). Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. Madrid: Gráficas Naciones, S.L.

- Arias Gómez, J., Villasís Keever, M. Á., & Miranda Novales, M. G. (2016). El protocolo de investigación III: la población de estudio. *Revista Alergia México*, vol. 63, núm. 2, 201-206.
- Arnold Cathalifaud, M., & Osorio, F. (1998). *Introducción a los Conceptos Básicos de la Teoría General de Sistemas*. Cinta de Moebio. N°3.
- Arranz, E. (2000). Interacción entre hermanos y desarrollo psicológico, una propuesta educativa. *Rev. de Innovación Educativa*, 311-331.
- Arriagada, I. ( 2001 ). *¿FAMILIAS VULNERABLES O VULNERABILIDAD DE LAS FAMILIAS?* . Santiago de Chile.
- Asprona, C., & Asprona, T. (2020). *Confinamiento y aislamiento, Estrategias para afrontar situaciones de confinamiento y aislamiento por el COVID-19 con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que presentan problemas de conducta y/o salud mental* . Madrid: Plena inclusión España.
- Aylwin Acuña, N., & Solar S., M. O. (2002). *TRABAJO SOCIAL FAMILIAR*. Santiago de Chile : Salesianos S. A.
- Aylwin, N., & Solar, M. O. (2002). *Trabajo Social Familiar*. Santiago: Universidad Católica de Chile.
- Bárcena, A. (2020). Dimensionar los efectos del COVID-19 para pensar en la reactivación. n.a.: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

- Bertalanffy, L. (1986). Teoría General de los Sistemas Fundamentos, desarrollo, aplicaciones . México: Fondo de Cultura Económica.
- Berzosa, J. &. (2013). La familia un concepto siempre moderno . Madrid: Comunidad de Madrid.
- Bezanilla, J. M., & Miranda, M. A. (2014). La familia como grupo social: una re-conceptualización . Alternativas en Psicología. Revista Semestral. Tercera Época. Año XVII. Número 29, 58-73.
- Blasco, J., & Pérez, J. (2007). Metodologías de la investigación en las ciencias de la actividad física y el deporte. Alicante, España. Recuperado el 03 de 07 de 2019, de <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/12270/1/blasco.pdf>
- Blázquez, M. T. (2016). Impacto de la Discapacidad en el Núcleo Familiar. . Navarra: Universidad Pública de Navarra.
- Boniolo, P. (2009). LA HISTORIA DE VIDA COMO MÉTODO PARA EL ESTUDIO DE LA CORRUPCIÓN EN LAS CLASES SOCIALES. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico Vol. 3, 101-111.
- Bunge, M. (1995). Sistemas sociales y filosofía. Buenos Aires : Editorial Sudamericana.
- Carrete, P. (2012). Familias con un miembro con discapacidad. EVIDENCIA - Actualización en la Práctica Ambulatoria volumen 15 nro.1, 26-29.

CEPAL. (2020). América Latina y el Caribe ante la pandemia del COVID-19. n.a: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

CEPAL. (2020). COVID-19 Recomendaciones generales para la atención a personas mayores desde una perspectiva de derechos humanos. Mexico.

Chacón, M. (2015). Congruencia del pensamiento complejo de Edgar Morín en la metodología de la educación a distancia. Revista ESPIGA, 75-81.

Clínica de Psicología - Fundació Lluís Alcanyís. (2020). Gestionar Situaciones Familiares Durante el Confinamiento. Valencia: Universidad de Valencia.

Código Orgánico Integral Penal. (2014).

COE Nacional . (2020). COVID-19 EN EL ECUADOR. TENDENCIA TEMPORAL ESPACIAL DE LA PANDEMIA del 27 de febrero al 19 de abril del 2020. Quito .

Comision Interamericana de Mujeres . (24 de 05 de 2020). OEA . Obtenido de Publicaciones : <http://www.oas.org/es/cim/docs/ArgumentarioCOVID19-ES.pdf>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad . (2020). LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS ANTE LA CRISIS SANITARIA DEL CORONAVIRUS:

PRONTUARIO DE NECESIDADES EN LA GESTIÓN  
INMEDIATA DE LA PANDEMIA. España: CERMI.

CONADIS. (12 de 03 de 2020). Consejo Nacional para la Igualdad de  
Discapacidades . Obtenido de Estadísticas de Discapacidad:  
[https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-  
discapacidad/](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/)

CONADIS. (2017). Plan Nacional para Discapacidades. Quito.

Conferencia Mundial de Derechos Humanos. (1993). Declaración y  
Programa de Accion de Viena. Obtenido de  
[https://www.ohchr.org/Documents/Events/OHCHR20/VDPA\\_bo  
oklet\\_Spanish.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Events/OHCHR20/VDPA_booklet_Spanish.pdf)

Conrad Phillip, K. (2011). Familias, parentesco y ascendencia. Mexico.

Constitucion del Ecuador. (2008).

Convencion sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (s.f.).

Coordinación General de Planificación y Gestión Estratégica. (s.f.).  
Proyecto de Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia.

Decreto Ejecutivo No. 197. (2017). Obtenido de  
[http://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/106781/13113  
9/F-170280180/decreto%20197%20ECUADOR.pdf](http://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/106781/131139/F-170280180/decreto%20197%20ECUADOR.pdf)

Diario Expreso. (20 de Abril de 2020). Coronavirus: Violencia doméstica, la  
otra urgencia en cuarentena . Obtenido de Expreso:  
[https://www.expreso.ec/actualidad/mundo/coronavirus-  
violencia-domestica-urgencia-cuarentena-9681.html](https://www.expreso.ec/actualidad/mundo/coronavirus-violencia-domestica-urgencia-cuarentena-9681.html)

- El Universo. (27 de Abril de 2020). Atender agresiones en hogares se complica en tiempos de cuarentena. Obtenido de El Universo: <https://www.eluniverso.com/noticias/2020/04/28/nota/7824438/atender-agresiones-hogares-se-complica-tiempos-cuarentena>
- Escudero, V. (2013). Guía práctica para la intervención familiar II. Valladolid: Junta de Castilla y León.
- Fantova Azkoaga , F. (5 de 07 de 2020). TRABAJANDO CON LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Montevideo, Montevideo, Uruguay .
- Farrés Fernández, G. (2012). Poder y análisis de conflictos internacionales: el complejo conflictual. Revista CIDOB d'afers internacionals, n.º 99, 179-199.
- Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, V., & Montesano, A. (2016). El Modelo Sistémico en la Intervención Familiar. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Forselledo , A. G., & Esmoris Sbárbaro , V. (10 de 1994). Consumo de Drogas y Familia Situación y Factores de Riesgo . Montevideo, Montevideo, Uruguay.
- Fundación Adecco. (2017). Discapacidad y Familia, la conciliación laboral y el desarrollo de los hijos con discapacidad. Madrid.
- Fundacion Atenea . (2020). CUARENTENA CON ADOLESCENTES. Madrid .

- González Benítes, A. (2000). Las crisis familiares. Rev Cubana Med Gen Integr Vol.16 N.3, 280-286.
- González, I. (2000). Las Crisis Familiares. Revista Cubana Medicina General Integral, 280-286.
- Gutiérrez Capulín, R., Díaz Otero, K. Y., & Román Reyes, R. P. (2017). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica . CIENCIA ergo-sum Vol. 23-3, 219-228.
- Hernández Ríos , M. I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. Revista CES Derecho Volumen 6 No.2, 46-59.
- Hernández Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2018). Metodología de la Investigación Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta . Mexico: McGRAW-HILL INTERAMERICANA EDITORES, S.A. .
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2004). Metodología de la Investigación. Mexico.
- Herrera, P. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Revista Cubana de Medicina General Integral, 591-595.
- Irazábal, M. (2017). Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado. Barcelona - España: Universidad de Barcelona.

- Iturrieta Olivares, S. (2001). *Perspectivas Teorica de las familias: como interaccion, como sistema y como construccion social* . Antofagasta.
- Iturrieta, S. (2001). *Perspectivas teóricas de las familias: como interacción, como sistemas y como construcción social*. Antofagasta: Universidad Católica de Chile.
- Jiménez Arrieta, M., Amarís Macías, M., & Valle Amarís, M. (2012). *Afrontamiento en crisis familiares: El caso del divorcio cuando se tienen hijos adolescentes* . *Salud Uninorte*, vol. 28, núm. 1, 99-112 .
- Jiménez, A., & Gómez, V. (2015). *Conciliando trabajo-familia: análisis desde la perspectiva de género*. *Diversitas*, 289-302.
- Kanán, G., Rivera, M., Rodríguez, A., López, J., Medellín, M., & Caballero, P. (2010). *Funcionamiento familiar de los pacientes hipertensos con y sin la experiencia de la migración*. *Psicología y Salud*, 203 - 2012.
- Klir, G. (1978). *Tendencias de la Teoría General de Sistemas*. Madrid: Alianza Universidad.
- Ley Organica de Discapacidades. (2012). Obtenido de [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)



Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). Registro Oficial Suplemento No.796.

Leyva Jiménez, R., Hernández Juárez, A. M., Nava Jiménez, G., & López Gaona, V. (2007). Depresión en adolescentes y funcionamiento familiar . Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, vol. 45, núm. 3, 225-232.

Lilienfeld, R. (1984). Teoría de Sistemas. México: Editorial Trillas.

López, N. (2017). Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad. Revista de Investigación Educativa de la Rediech.

López, Y. (2003). LA FAMILIA COMO CAMPO DE SABER DE LAS CIENCIAS SOCIALES. Revista de Trabajo Social N. 5, 25-40.

Macas Ruiz, T. L. (2016). Impacto emocional en familias de hijos con discapacidad intelectual. Machala: Universidad Técnica de Machala.

Mallimaci , F., & Giménez Béliveau , V. (2006). Historias de vida y método biográfico. Barcelona: Gedisa.

Mancebo, S. (5 de Abril de 2020). Confinamiento en familia, consejos para mantener la armonía en casa. Obtenido de EFE: Salud: <https://www.efesalud.com/confinamiento-familia-consejos-mantener-armonia-casa/>

- Matos, Z., & Matos, C. (2012). La construcción del marco teórico en la investigación educativa. Apuntes para su orientación metodológica en la tesis . Revista Electrónica EduSol, 1-14.
- Medina Castillo , J. B., Manzanilla López de Llergo, L., & Díaz, A. (2012). LA MEDICIÓN DE DATOS CUALITATIVOS, UNA TENDENCIA EN INVESTIGACIÓN SOCIAL: ANÁLISIS DEL CASO DE LA FACULTAD DE CONTADURÍA Y ADMINISTRACIÓN, UNIDAD CULIACÁN. Ra Ximhai Vol. 8, Núm. 2, 287-295.
- Ministerio de Economía y Finanzas. (2019). Presupuesto General del Estado. Obtenido de Consolidado por programa: [https://www.finanzas.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/11/16CN\\_Por-Programa.pdf](https://www.finanzas.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/11/16CN_Por-Programa.pdf)
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). Calificación de la discapacidad. Manual 2018. Quito: Dirección Nacional de Normatización, MSP.
- Ministerio de Salud Pública. (2020). Total de Personas con Discapacidad Registradas en el Registro Nacional de Discapacidad. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades - CONADIS.
- Minuchin, S. (1998). El arte de la terapia familiar. Barcelona: Paidós Iberica S.A.
- Montalvo Reyna, R., Espinosa Salcido, M. R., & Pérez, A. A. (2015). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. Alternativas en

Psicología. Revista Semestral. Tercera Época. Año XVII.  
Número 28, 73-91.

Moreno Izquierdo, A. (2018). ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO DEL AISLAMIENTO TERAPÉUTICO EN EL AUTOCUIDADO: UNA APROXIMACIÓN DESDE LA TEORÍA DE OREM. .  
ENEvol12n3, 1-18.

Moreno Méndez, J. H., & Chauta Roza, L. C. (2012). Funcionalidad familiar, conductas externalizadas y rendimiento académico en un grupo de adolescentes de la ciudad de Bogotá. Psychologia. Avances de la disciplina, vol. 6, núm. 1, 155-166 .

MSP. (05 de 06 de 2020). Ministerio de salud Publica . Obtenido de CONSENSO MULTIDISCIPLINARIO INFORMADO EN LA EVIDENCIA SOBRE EL TRATAMIENTO DE COVID19:  
<https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/05/CONSENSO-MULTIDISCIPLINARIO-INFORMADO-EN-LA-EVIDENCIA-SOBRE-EL-TRATAMIENTO-DE-COVID19-VERSION-4.pdf>

Naciones Unidas . (05 de 06 de 2020). United Nations Human Rights . Obtenido de COVID-19 Y LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: DIRECTRICES:  
[https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19\\_and\\_The\\_Rights\\_of\\_Persons\\_with\\_Disabilities\\_SP.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities_SP.pdf)

Ochoa de Alda, I. (1995). Enfoques en terapia familiar sistémica. Barcelona: Herder.

- Oliva Gómez, E., & Villa Guardiola, V. J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, ISSN 1692-8571, Vol. 10. Nº 1, 11-20.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. OMS.
- Orte Socías, C., Ballester Brage, L., & Nevot Caldentey, L. (2020). APOYO FAMILIAR ANTE EL COVID-19 EN ESPAÑA. Palma.
- Ortega, P., & Salguero, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y Cambios Familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 118-125.
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Int. J. Morphol.*, 35(1), 227-232.
- Padilla, A. (2015). Hijos Adolescentes en el contexto de familias con Padres periféricos. Cuenca: Universidad de Cuenca.
- Pagano, L. M. (2010). Las personas con discapacidad y sus familias bajo el prisma de la Convención sobre los Derechos de. IUS. *Revista del Instituto de Ciencias Jurídicas de Puebla A.C.*, vol. IV, núm. 26, 79-96.
- Patterson, J. (1998). Families experiencing stress family . *Syst Med*.
- Peñaherrera, G., & Fernández, L. (2019). Factores relacionados con la conciliación entre trabajo y familia de trabajadores de una empresa de producción de alimentos. Guayaquil: Universidad Católica Santiago de Guayaquil.

- Pittman, F. S. (1990). Momentos decisivos. Tratamiento de familias en situaciones de crisis. Barcelona: Paidós.
- Plan Nacional de Desarrollo. (2017-2021). Consejo Nacional de Planificación.
- Plena Inclusión España. (2020). Guía de Apoyos en Casa durante el Coronavirus. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Pozo Urquiza, R., & Escobar Vera, I. (2015). Guayaquil 2015: Avances en el cumplimiento de los objetivos de desarrollo del milenio. Facultad de Arquitectura y Diseño, No. 35-36, 12- 46.
- Reyes, S., Valderrama, O., & Chacón, M. (2009). Funcionalidad familiar y estilos de vida saludables. Asentamiento humano Nuevo Paraíso-districto de Pativilca. Revista Aporte Santiaguino, 214-221.
- Ríos, J. (1994). Manual de Orientación y Terapia Familiar. Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- Rivas Velázquez, J. C. (2014). Redes sociales de apoyo al paciente crónico. margen N° 74, 1-8.
- Rolland, J. (2000). Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.
- SAMHSA. (12 de 07 de 2020). U.S. Department of Health & Human Services. Obtenido de Cómo cuidar de su salud conductual: CONSEJOS PARA LIDIAR CON MEDIDAS DE PRECAUCIÓN

DURANTE UN BROTE DE UNA ENFERMEDAD  
CONTAGIOSA: DISTANCIAMIENTO SOCIAL, CUARENTENA  
Y AISLAMIENTO:  
<https://static1.squarespace.com/static/5aba9694266c07ac817315ee/t/5e975572d94f4e78e9cd8fe5/1586976115908/sma14-4894spanish.pdf>

Sánchez, A. (2000). Las Nuevas Tecnologías en el Entorno Familiar de las Personas con Discapacidad. México: Prolam.

Silva, P. (12 de Abril de 2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. Obtenido de <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>

Stang, M. (2011). Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real. Santiago de Chile: CEPAL.

Tessle, R., & Gamache, G. (1995). Toolkit for evaluating family experiences with severe mental illness. Cambridge: Human Services Research Institute.

Torrío Linares, E., Santín Vilariño, C., Villas, M. A., Menéndez Álvarez-Dardet, S., & López López, M. J. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología . Murcia: Universidad de Huelva .

Ulin, P. R., Robinson, E. T., & Tolley, E. E. (2006). Investigación aplicada en salud pública Métodos cualitativos. Washington.

Vargas Cordero, Z. R. (2009). LA INVESTIGACIÓN APLICADA: UNA FORMA DE CONOCER LAS REALIDADES CON EVIDENCIA. Educación, vol. 33, núm. 1, 155-165.

Verdugo Alonso, M. A., & Rodríguez Aguilera, A. (6 de 07 de 2020). Guia F facilita la intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad. Sevilla, Andalucía, España.

Vinyamata, E. (2008). Educación Social núm. 8. La resolución de conflictos: un nuevo horizonte, 8-17.

Wieviorka, M. (2010). El conflicto social. Paris: Arrangement of Sociopedia.isa.

Zaldivar Robles, P. (2008). Funcionalidad familiar. Nuevo León - México: Libros.

# ANEXOS



## **Anexo I: Instrumentos**

### Historia de Vida

#### Guía de Entrevista I

**Objetivo:** Conocer las historias de vida de las familias con miembros con discapacidad de la ciudad de Guayaquil, partiendo desde el mes de enero del año 2020, con el fin de conocer los cambios que tuvieron estas familias en el funcionamiento familiar bajo la influencia del confinamiento por covid 19 que permitirá identificar y conocer los procesos de cambio.

#### **Datos sociodemográficos de la muestra**

1. Número de miembros que conforma la familia
2. Edad de los integrantes de la familia
3. Tipología familiar
4. Nivel socioeconómico de la familia
5. Ocupación de los integrantes de la familia

#### **Preguntas Generales**

1. Cuénteme ¿Cómo es su familia?
2. ¿Cómo se formó su familia?
3. ¿Cómo describirías a los integrantes de la familia?

#### **Función habitual de la familia**

1. Cuénteme ¿Como son sus pasatiempos favoritos?
2. ¿Cómo son sus días cotidianos?
3. ¿Cómo son sus actividades recreativas en familia?
4. ¿Qué les gusta hacer en sus tiempos libres?

#### **Aspecto físico**

1. Cuénteme ¿Como es su hogar
2. ¿Cómo eran sus rutinas diarias el año pasado?
3. ¿Cómo llevan en familia la rutina diaria?
4. Cuénteme como es su casa ¿Cuántas habitaciones tiene y cómo son?
5. ¿Cuántas personas viven en el hogar en estos momentos?

#### **Organización familiar Interna**

1. Cuénteme ¿cómo se distribuyen las actividades domésticas?
2. ¿Como son las responsabilidades de cada uno de los miembros?

### **Aspecto Económico**

1. ¿Cómo es la situación económica de la familia a principios de año?
2. En la familia ¿Quiénes trabajaban en ese tiempo?

### **Contexto Social de la Familia**

1. Cuénteme ¿Cómo son sus amistades?
2. ¿Cómo son las reuniones, fiestas que hacían el año pasado?
3. ¿Cómo son sus familiares externos (abuelo, tío, papa, mama)?
4. ¿Con que frecuencia visitaban a su familia externa?

### **Comunicación entre los miembros de la familia**

1. Cuénteme ¿Como se expresan el cariño en la familia?
2. ¿Con quién de tu familia platica más?
3. ¿Cuándo surgen problemas o crisis, a quien le cuentas en confianza?
4. Cuando un integrante de la familia se enoja ¿Qué hacen?
5. ¿Como se dan cuenta cuando un miembro de la familia está contentos, enojados y tristes?

### **Dirección de la comunicación**

1. A los hijos: ¿Conversan entre ustedes? ¿De qué cosas conversan? ¿Qué tan seguido conversan? (lo mismo se pregunta a los subsistemas que conforma la familia)

### **Jerarquía**

1. Cuénteme ¿Cómo es el mando en la familia?
2. ¿Quién toma las decisiones en la familia?
3. ¿Hay otra persona que pueda tomar las decisiones?

### **Percepción sobre el covid 19 y el confinamiento**

1. ¿Qué piensa acerca del confinamiento y la pandemia por el covid 19?

## **Anexo II: Instrumentos**

### Historia de Vida

#### Guía de Entrevista II

**Objetivo:** Conocer las historias de vida de las familias con miembros con discapacidad de la ciudad de Guayaquil, partiendo desde el mes de enero del año 2020, con el fin de conocer los cambios que tuvieron estas familias en el funcionamiento familiar bajo la influencia del confinamiento por covid 19 que permitirá identificar y conocer los procesos de cambio.

#### **Aspecto físico**

6. ¿Han podido cumplir con las medidas de confinamiento?
7. ¿Qué medidas de protección sigue cuando salen de casa?
8. ¿Como se sintieron estar encerrados en casa frente a esta etapa de confinamiento?

#### **Percepción sobre el covid 19 y el confinamiento**

2. ¿Cómo cree que la pandemia y el confinamiento a afectado los derechos de su hijo/a o familiar con discapacidad?
3. ¿El no poder salir de casa como les ha afectado en la familia?

#### **Sobrecarga de roles en el sistema familiar**

1. En su familia ¿Quién está bajo modalidad de teletrabajo?
2. ¿Qué aspectos positivos encuentra trabajar en casa?
3. ¿Qué dificultades encuentra trabajar en casa?
4. ¿Cómo ha sido su experiencia de trabajar frente a este confinamiento?

#### **Alianza Parental**

1. A los hijos: A veces los hijos hacen “trampitas”. Por ejemplo, si mama dice que no a un permiso, van con papa y él les dice que si, ¿Cómo hacen ustedes?

#### **Adaptabilidad familiar**

1. En este tiempo de confinamiento, en la familia ¿Se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas?
2. En este tiempo de confinamiento, en la familia ¿Los hijos opinan sobre su disciplina?

3. En este tiempo de confinamiento, en la familia ¿Ustedes como padres discuten con sus hijos acerca de los castigos?

### **Impacto del confinamiento en hábitos básicos**

1. ¿Qué actividades en familia que les gustaba mucho hacer ya no lo pueden hacer por medidas de confinamiento?

2. ¿Cómo la situación de confinamiento ha cambiado sus costumbres, su alimentación u otros hábitos que antes de la pandemia realizaban?

3. ¿Antes del confinamiento tenía hábitos de beber, fumar y si lo tenía en esta etapa ha cambiado o lo hace con menos frecuencia?

### **Conciliación**

1. ¿Cómo ha sido sus experiencias como familia el convivir todos juntos en casa?

2. ¿Cómo ha sido su relación en pareja en este confinamiento?

3. ¿Como ha sido su relación con sus hijos en este confinamiento?

4. ¿Como ha sido la relación con sus vecinos en este confinamiento?

5. ¿Como ha sido el ambiente familiar en este confinamiento?

6. ¿Cómo han sido los conflictos que ha tenido en este tiempo de confinamiento?

7. ¿Qué aspectos positivos ha tenido en convivencia familiar en este tiempo de confinamiento?

### **Impacto emocional**

1. ¿Como se han sentido a medida que pasaban los días de encierro en confinamiento?

2. ¿Qué le ha costado más y que le ha costado menos en estos días de encierro?

3. ¿han notado cambios de humor, de ánimo en esos momentos de confinamiento?

4. ¿Qué cambios positivos como negativos ha tenido frente a este contexto?

5. ¿Disfrutan en familia las cosas igual que antes?

6. En este tiempo ¿se sienten mejor o peor que antes?

7. ¿Cómo se cooperan o solidarizan en casa en este confinamiento?

8. ¿Cómo ven la situación de confinamiento por covid 19?

9. ¿En qué momentos del confinamiento se siente mejor y en qué momentos de sienten peor, especialmente preocupado?

10. ¿En este confinamiento que malestares han tenido?
11. ¿En qué momentos del día que preocupaciones han tenido?
12. ¿En la familia en algún momento del confinamiento algún familiar se ha hecho daño? Si su respuesta es sí ¿qué plan ha realizado?

### **Apoyo Social y estrategias de afrontamiento**

1. ¿Como perciben en la familia el apoyo de familiares, amigos y vecino en este confinamiento por covid 19 con el que cuenta o cree contar?
2. ¿En qué medida o en que momentos podrían contar con el apoyo de familiares, amigos o vecinos a afrontar algún problema o una situación de estrés en estos días de encierro por confinamiento por covid 19?
3. ¿En qué medida cree que la pandemia y el confinamiento ha modificado el apoyo social que le podían brindar?
4. ¿Cómo es su vida social, el contacto con amigos y familia durante la situación de encierro?
5. ¿Qué actividades sociales participa como familia en este tiempo de confinamiento?
6. ¿Han probado de alguna actividad específica para estar mejor en estas últimas semanas en este confinamiento?

### **Autocontrol**

1. ¿En qué medida cree que dependen de ustedes permanecer sanos?
2. ¿De qué manera creen ustedes que pueden contribuir a la reducción de la pandemia?

### **Valoración Final**

1. ¿Qué destacarían como lo peor y lo mejor de esta experiencia de confinamiento por covid 19?
2. ¿Qué aprendizaje tuvieron en esta experiencia de confinamiento por covid 19?



Presidencia  
de la República  
del Ecuador



Plan Nacional  
de Ciencia, Tecnología,  
Innovación y Saberes



SENESCYT  
Secretaría Nacional de Educación Superior,  
Ciencia, Tecnología e Innovación


## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN


Nosotras, **Flores Gutiérrez, María Angélica**, con CI: # **0921897187** y **Zúñiga Loyola, Yomira Elizabeth**, con CI: # **0955237599** autoras del trabajo de titulación: **HISTORIAS DE VIDAS FAMILIARES FRENTE AL CONFINAMIENTO POR COVID19** previo a la obtención del título de **Licenciadas en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

**Guayaquil, 17 de septiembre del 2020**

f.   
\_\_\_\_\_  
**Flores Gutiérrez, María Angélica**  
C.C: 0921897187

f.   
\_\_\_\_\_  
**Zúñiga Loyola, Yomira Elizabeth**  
C.C: 0955237599



Presidencia  
de la República  
del Ecuador



Plan Nacional  
de Ciencia, Tecnología,  
Innovación y Saberes



SENESCYT  
Secretaría Nacional de Educación Superior,  
Ciencia, Tecnología e Innovación

<b>REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA</b>		
<b>FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN</b>		
<b>TEMA Y SUBTEMA:</b>	Historias de vidas familiares frente al confinamiento por COVID19	
<b>AUTORAS</b>	María Angélica, Flores Gutiérrez; Yomira Elizabeth, Zúñiga Loyola	
<b>REVISOR(ES)/TUTOR(ES)</b>	Quevedo Terán, Ana Maritza	
<b>INSTITUCIÓN:</b>	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil	
<b>FACULTAD:</b>	Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas	
<b>CARRERA:</b>	Trabajo Social	
<b>TÍTULO OBTENIDO:</b>	Licenciadas en Trabajo Social	
<b>FECHA DE PUBLICACIÓN:</b>	17 de septiembre de 2020	No. DE PÁGINAS: 189
<b>ÁREAS TEMÁTICAS:</b>	Trabajo Social, Familia, Protección, Salud, Discapacidad	
<b>PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:</b>	Protección, Discapacidad, Funcionamiento Familiar, Redes de apoyo, Pandemia, Confinamiento.	
<b>RESUMEN/ABSTRACT</b>		
<p>La investigación ha sido desarrollada a partir de la historia de vida durante el confinamiento por la Pandemia del Covid 19, de seis familias con al menos un integrante con discapacidad física o intelectual.</p> <p>Se utilizaron teorías Sistémica y del Conflicto, que han fundamentado la investigación cualitativa desarrollada, cuyo objetivo fue conocer la influencia que ha tenido el confinamiento por Covid 19 en el funcionamiento de las familias con miembros con discapacidad.</p> <p>Entre los resultados más importantes se pueden señalar las formas de organización y los cambios que vivieron las familias: tanto en lo económico, como en sus reglas internas y roles familiares, así como en las formas de cuidado y las expectativas del futuro inmediato. Se descubrió la vulneración de los derechos a la salud, movilización, alimentación, entre otros, pues estas familias experimentaron el limitado acceso a los servicios y cuidados que requieren las personas con discapacidad. Otro resultado fue la identificación de las redes de apoyo interpersonales que sostuvieron las débiles actuaciones de las redes institucionales que no brindaron la atención necesaria durante la crisis.</p> <p>Se requiere fortalecer las políticas de apoyo y la formación profesional para atender y prevenir las crisis ocasionadas por desastres de todo tipo.</p>		
<b>ADJUNTO PDF:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
<b>CONTACTO CON AUTOR/ES:</b>	Teléfono: 593996546768 593990521411	E-mail: <a href="mailto:yomirazuniga6@gmail.com">yomirazuniga6@gmail.com</a> , <a href="mailto:angie.fg78@gmail.com">angie.fg78@gmail.com</a>
<b>CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):</b>	<b>Nombre:</b> Muñoz Sánchez, Christopher Fernando	
	Teléfono: 593-4-3804600	
	E-mail: <a href="mailto:cristopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec">cristopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec</a>	
<b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>		
<b>Nº. DE REGISTRO (en base a datos):</b>		
<b>Nº. DE CLASIFICACIÓN:</b>		
<b>DIRECCIÓN URL (tesis en la web):</b>		