



Universidad Autónoma del Estado de México

Facultad de Enfermería y Obstetricia

Doctorado en Ciencias de la Salud

**Crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida
en madres de hijos con y sin discapacidad**

TESIS

Para Obtener el Grado de:

Doctora en Ciencias de la Salud

Presenta

Mtra. en Psic. Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo

0321346

Comité Tutorial

Tutor Académico:

Dr. Johannes Oudhof Van Barneveld

Tutor Interno:

Dra. Norma Ivonne González Arratia López Fuentes

Tutor Externo:

Dra. Patricia Andrade Palos



Toluca, Estado de México, Noviembre de 2018

Agradecimientos

A la vida, por darme vida, energía y salud...

A mis 4 puntos cardinales: Mis padres, mi hermana y mi hermano, quién, especialmente inspiró esta investigación.

A los amigos y personas especiales con los que he coincidido a lo largo de este tiempo, por su escucha y aliento continuos.

A la universidad pública, por formarme académica y profesionalmente.

Al Dr. Hans por su enseñanza, asesoría, paciencia, apoyo y ayuda constante, durante todo este proceso profesional y personal.

A la Dra. Norma por su acompañamiento e intervención oportuna y todos los momentos compartidos.

A la Dra. Paty por su seguimiento concreto, puntual y directo, que sin duda enriquecieron esta investigación.

A la Dra, Mirta, por su hospitalidad, apoyo y hacerme sentir como en casa.

En especial, a todas y cada una de las participantes que hicieron posible esta investigación, por la confianza, el tiempo y disposición para ello.

Votos Aprobatorios



Universidad Autónoma del Estado de México
Facultad de Enfermería y Obstetricia

Doctorado en Ciencias de la Salud

Fecha: 18 de Octubre de 2018

DICTAMEN DE VOTOS APROBATORIOS TESIS

Los docentes que integran el COMITÉ DE TUTORES de la maestra: Xipatti Yasmín Salgado Jerónimo, egresado(a) del programa del Doctorado en Ciencias de la Salud de la generación 2015-2018, quien realizó el trabajo de tesis titulado: titulado Crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de hijos con y sin discapacidad", bajo la Tutoría Académica del Dr. Johannes Oudhof Van Barneveld, ha sido dirigido, revisado y discutido, por lo que se ha considerado **DICTAMINARLO COMO APROBADO**, ya que reúne los requisitos que exige el Artículo 75 del Reglamento de Estudios Avanzados de la Universidad Autónoma del Estado de México.

ATENTAMENTE
PATRIA, CIENCIA Y TRABAJO

"2018, Año del 190 Aniversario de la Universidad Autónoma del Estado de México"

Dr. Johannes Oudhof Van Barneveld
Tutor Académico

Dra. Norma Ivonne González Arratia
López Fuentes
Tutor Interno

Dra. Patricia Andrade Palos
Tutor Externo

Paseo Tollocan s/n esq. Jesús Carranza
col. Moderna de la Cruz. C.P. 50180
Toluca, Estado de México
Tel. (722) 2706270 / 2702357
feyo@uaemex.mx





Universidad Autónoma del Estado de México
Facultad de Enfermería y Obstetricia

Coordinación del Doctorado en Ciencias de la Salud

ACTA DE VOTOS APROBATORIOS DE TESIS

Fecha: 18 de Octubre de 2018

Nombre del Alumno (o): Xipatlil Yasmín Salgado Jerónimo
 Título de la tesis: Crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de hijos con y sin discapacidad

Tutor Académico	Nombre	Dictamen (Aprobado o Rechazado)	Observaciones
	Dr. Johannes Oudhof Van Barneveld	<i>Aprobado</i>	
Turno Interno	Dra. Norma Ivonne González Arratia López Fuentes	<i>Aprobado</i>	
Tutor Externo	Dra. Patricia Andrade Palos	<i>APROBADA</i>	

[Signature]
 Dr. Johannes Oudhof Van Barneveld
 TUTOR ACADÉMICO
 Nombre y firma

[Signature]
 Dra. Norma Ivonne González Arratia
 López Fuentes
 TUTOR INTERNO
 Nombre y firma

[Signature]
 Dra. Patricia Andrade
 Palos
 TUTOR EXTERNO
 Nombre y firma



Paraseo Toluca s/n esq. Jesús Carranza
 col. Moderna de la Cruz C.P. 50180
 Toluca, Estado de México
 Tel. (722) 2706270 / 2702357
 feyo@uaemex.mx

Índice

Introducción	1
1. Antecedentes	3
2. Metodología	13
3. Planteamiento del problema	13
4. Justificación	16
5. Objetivos: General y específicos	17
6. Preguntas de investigación y planteamiento de hipótesis	18
7. Diseño de Investigación	19
6.1 Tipo de estudio o investigación	19
6.2 Variables	20
6.3 Instrumentos utilizados	21
6.2 Definición de muestra, tipo, tamaño y obtención	22
6.4 Criterios de inclusión	23
6.5 Criterios de exclusión	23
6.6 Criterios de eliminación	23
6.7 Recolección de datos	24
6.8 Análisis de datos	24
6.9 Aspectos éticos	25
7. Resultados	30
7.1 Artículo y/o capítulo de libro aceptado	
7.1.1 Título del artículo y/o capítulo de libro aceptado	
7.1.2 Página frontal del manuscrito	
7.1.3 Carta de aceptación	
7.1.4 Resumen	
7.1.5 Apartados del artículo	
Introducción	
Metodología	
Resultados	
Discusión de resultados	
Conclusiones	
Referencias	
7.2 Artículo y/o capítulo de libro enviado	44
7.2.1 Título del artículo y/o capítulo de libro enviado	

7.2.2	Carta de envío y/o recepción del artículo	
7.2.3	Resumen	
7.2.4	Apartados del artículo	
	Introducción	
	Métodos	
	Resultados	
	Discusión	
	Conclusiones	
	Referencias	
7.3	Artículo y/o capítulo de libro enviado	63
7.3.1	Título del artículo y/o capítulo de libro enviado	
7.3.2	Carta de envío y/o recepción del artículo	
7.3.3	Resumen	
7.3.4	Apartados del artículo	
	Introducción	
	Métodos	
	Resultados	
	Discusión	
	Conclusiones	
	Referencias	
8.	Resultados Adicionales	80
9.	Discusión general	91
10.	Conclusiones	96
11.	Sugerencias	97
12.	Bibliohemerografía utilizada	98
13.	Anexos	103

Introducción

La familia es un grupo social que se caracteriza por la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan sentimientos de pertenencia, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Malde, 2012). Todo proceso familiar comienza con la decisión de tener una vida en pareja y posteriormente si así es decidido, el nacimiento del primer hijo, lo cual, implica el ejercicio de nuevos roles y funciones parentales. Sin embargo, cuando este bebé presenta algún tipo de discapacidad los padres pueden reaccionar de maneras distintas ante este acontecimiento, ya que, suele ser en algunos casos impactante y puede repercutir a lo largo de la vida.

Un sector que desde hace años ha cobrado especial interés, tanto en el ámbito internacional como nacional, es la población con discapacidad. Durante los últimos años, distintas instituciones han sumado esfuerzos para promover políticas que propicien la integración en el sector salud y social de estas personas en México, por lo que el tema de la discapacidad ha cobrado un significativo incremento de atención por parte de los profesionales y la sociedad en su conjunto en los últimos años. La problemática, dificultades y barreras que enfrentan las personas con discapacidad han sido expuestas y analizadas públicamente y cada vez son más las personas, instituciones y asociaciones que se incorporan a la tarea de mejorar las condiciones de vida y bienestar personal de este grupo poblacional. Sin embargo, en las ciencias de la salud ha sido poco indagado desde una perspectiva psicológica, es por ello que se hace necesario proponer la investigación en esta área.

En cuanto a la familia, es un grupo ampliamente estudiado en el ámbito psicológico, pero son escasas las investigaciones en torno a población asociada y/o con discapacidad, es así como surge el presente estudio considerando a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida como variables importantes a indagar. Se consideró trabajar específicamente con las madres de hijos con discapacidad, ya que, en la mayoría de los casos son ellas quienes asumen el cuidado y seguimiento de desarrollo del hijo con discapacidad, aunado a ello, la literatura reporta más hallazgos de las características de la discapacidad o de la persona que la posee, y no de la familia a la que pertenece y las características de los demás miembros que la conforman, así este estudio se presenta como una contribución de relevancia.

Sí bien, se han realizado estudios sobre la calidad de vida, actividades de crianza y funcionamiento familiar, aún falta por conocer a dichas variables en conjunto, para identificar si están vinculadas entre sí y de qué manera, de tal forma que se hace necesario indagar sobre la posible relación entre las mismas, particularmente en madres que tienen al menos un hijo con discapacidad. Por lo tanto, en esta investigación se planteó como objetivo principal establecer la relación entre actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de hijos con discapacidad. Para lograrlo, en primer lugar se exploró si existe una relación entre las variables para identificar si están asociadas entre sí y de qué forma, posteriormente se compararon las variables en función de la particularidad de tener o no por lo menos un hijo con discapacidad, entendiéndose que ante la presencia de una característica como es la discapacidad en alguno de los miembros de la familia, ésta podría marcar una diferencia respecto a las familias en donde no hay presencia de discapacidad, posterior a ello se propuso hacer una comparación regional por lugar de residencia Toluca y Mérida de las tres variables en madres de hijos con discapacidad con la finalidad de analizar si las características socioculturales indican para la caracterización de estas variables. Finalmente se realizó un análisis de regresión lineal múltiple para identificar si existe incidencia de las actividades de crianza y el funcionamiento familiar sobre la calidad de vida en madres de hijos con discapacidad.

La presente tesis está compuesta por tres apartados globales, el primero de ellos consta de los antecedentes teóricos y aspectos metodológicos de la investigación; el segundo presenta los capítulos y artículos científicos construidos a lo largo del desarrollo de la misma y como resultado adicional el programa de intervención, producto de los hallazgos de este estudio; el tercer y último apartado está compuesto por la discusión general, conclusiones, sugerencias, referencias y anexos.

Se espera que los resultados de esta investigación forjen las bases para futuros estudios asociados a la discapacidad y a su vez, permitan la creación de programas de intervención para el trabajo psicológico con población vinculada a este grupo vulnerable.

Antecedentes

Para argumentar teóricamente la investigación realizada, se presenta a continuación un bosquejo de lo hallado en la literatura acerca del tema de interés, primeramente se describe a la discapacidad como problema de salud y sus tipos; posteriormente, se analiza la discapacidad vinculada a la familia, precisando a las actividades de crianza y funcionamiento familiar en este ámbito, para finalmente cerrar este apartado con la información referente a la variable calidad de vida.

La discapacidad como problema de salud

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad a la característica específica de una persona que padece alguna enfermedad, tales como: parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión y sus factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).

La Organización Mundial de la Salud (2014) calcula que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial están aquejadas por la discapacidad en alguna forma. Tienen dificultades importantes para funcionar entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) personas mayores de 15 años. Eso no es todo, pues las tasas de discapacidad están aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas.

La discapacidad es una temática diversa, algunos problemas de salud vinculados con la discapacidad generan una mala salud y grandes necesidades de asistencia sanitaria, aunque ello no sucede en la misma medida en todos los casos. De alguna forma todas las personas con discapacidad tienen necesidades de salud específicas a diferencia de la población en general y, en consecuencia, necesitan tener acceso a los servicios de asistencia sanitaria. En el artículo 25 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) se reconoce que las personas con discapacidad

tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación. Las personas con discapacidad tienen una mayor demanda de asistencia sanitaria que quienes no la padecen, y también tienen más necesidades insatisfechas en esta esfera.

Las actividades de promoción de la salud y prevención de las enfermedades solo raras veces tienen como destinatarias a las personas con discapacidad. Por ejemplo, la detección del cáncer mamario y cervicouterino se practica con menos frecuencia en las mujeres con discapacidad, de acuerdo a las estadísticas presentadas por el Instituto de Nacional de Estadística y Geografía (2010a) en México. El peso de las personas con deficiencias intelectuales y diabetes sacarina se verifica con menor frecuencia y los adolescentes y adultos con discapacidades quedan excluidos más a menudo de los programas de educación sexual.

Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias de los servicios de asistencia sanitaria. Dependiendo del grupo y las circunstancias, pueden experimentar una mayor vulnerabilidad a afecciones secundarias, comorbilidad, enfermedades relacionadas con la edad y una frecuencia más elevada de comportamientos nocivos para la salud y muerte prematura. Frecuentemente tropiezan con una gran variedad de obstáculos cuando buscan asistencia sanitaria, entre ellos los siguientes: altos costos de la atención médica, una oferta limitada de los servicios de salud para esta población, infraestructura inadecuada para la atención médica, falta de conocimiento acerca de la discapacidad del profesional que brinda la atención de salud, acceso a los servicios de asistencia de salud y el establecimiento de normas de asistencia en relación a ellos, acompañadas de mecanismos para velar por su cumplimiento.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) propuso incorporar la enseñanza de la discapacidad en los programas de pregrado y de educación continua de todos los profesionales de la salud; capacitar a los agentes de la comunidad para que puedan participar en la prestación de servicios preventivos; proporcionar directrices con fundamento científico para la evaluación y el tratamiento, así como incluir a los mismos en la vigilancia de la asistencia de salud. También, señala que es necesario realizar más investigaciones en torno a las necesidades, las barreras y los resultados de la atención y salud de estas personas.

Con el fin de mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud, la OMS (2013) ha planteado diversas acciones:

- Orientar y apoyar a los Estados Miembros para que aumenten la conciencia con respecto a los problemas de la discapacidad y promuevan la inclusión de ésta como un componente de las políticas y programas nacionales de salud.
- Facilitar la recopilación y divulgación de datos e información acerca de la discapacidad.
- Elaborar instrumentos normativos, con directrices específicas para fortalecer la asistencia sanitaria; generar comunicación asertiva entre los formuladores de políticas y los prestadores de servicios de salud para así fomentar la ampliación de la rehabilitación en la comunidad, promoviendo estrategias para velar por que las personas con discapacidad estén enteradas acerca de sus propios problemas de salud y que el profesional de la salud los apoye y proteja sus derechos y dignidad.

Una de las principales dificultades en el estudio de la discapacidad, se debe a la permanente emergencia de visiones o representaciones que el hombre ha ido construyendo a lo largo de la historia y que se creían superadas o agotadas, pero lejos de suplantarse, coexisten en el ahora. Estas representaciones también están en el imaginario de las familias de las personas con discapacidad; Brogna (2009) plantea que se presentan cinco visiones familiares representativas de la discapacidad: sacralizada-mágica, caritativo-represiva, medico-reparadora, normalizadora-asistencialista y la visión social.

Como se puede observar, la discapacidad históricamente ha sido abordada por tradiciones que se enfocaron en primer lugar en el estudio del individuo con déficit, anomalías, limitaciones, entre otros; frente a esta perspectiva, surgen los enfoques disciplinarios: clínico, rehabilitatorio y biológico. Posterior a esto, se dio un cambio de paradigma en la concepción del objeto de estudio lo cual permitió que dejara de enfocarse en el déficit y se tomará en cuenta la potencialidad. Esto implica quitar la mirada del sujeto (persona con discapacidad) como objeto de estudio y ponerla en el contexto como posibilitador, en la práctica y en la interacción individuo – medio (Manjarres, 2012).

Tipos de discapacidad

La OMS (2011) reconoce varios tipos de discapacidad, como los que afectan a la audición, vista, movimiento, razonamiento, memoria, aprendizaje, comunicación, salud mental y relaciones sociales. Las discapacidades pueden afectar a las personas de distintas maneras, aun cuando tengan el mismo tipo de discapacidad. Algunas discapacidades pueden estar ocultas o no se pueden notar fácilmente.

El INEGI (2010b) realizó una clasificación para la codificación del tipo de discapacidad como insumo básico para realizar el análisis de la información captada, a su vez para un mejor uso y manejo del contenido en referencia al tema de discapacidad, la cual se describe a continuación:

- Discapacidad Intelectual (Mental, Cognitiva), que es una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo. Se destacan en este rubro discapacidades como el retraso mental o el síndrome de Down.
- Discapacidad Física (Motora, Motriz), quienes la padecen ven afectadas sus habilidades motrices. Ejemplos de ello sería parálisis cerebral, espina bífida.
- Discapacidad Sensorial, hace referencia a las discapacidades relacionadas con la disminución de uno o varios sentidos. Dentro de esta clasificación, se encuentran la discapacidad auditiva y visual.
- Multidiscapacidad, en esta clasificación se consideran a las personas que poseen dos o más discapacidades, por ejemplo, una persona con discapacidad auditiva, que a su vez presente discapacidad intelectual.

La Organización Mundial de la Salud (2011) describe que la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive, esta investigación trabajará con la definición antes descrita. Una vez planteado el concepto de discapacidad, se dará paso a articular los conceptos de familia y discapacidad.

Discapacidad y familia

Heiman (2002) señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos pueden reaccionar con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. El reconocimiento de la discapacidad de un hijo tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital.

En los últimos años, se ha incrementado el interés por diseñar programas de intervención para mejorar la calidad de vida de familias que conviven con una persona con discapacidad (Araujo, 2011). La atención hacia estas personas se dirige especialmente a la familia y concretamente a los padres, puesto que, en la mayoría de ocasiones son éstos los que van a tener que enfrentarse a nuevas situaciones y a cambios en sus roles, que pasan desde ser cuidadores, celadores, enfermeros e incluso a veces, médicos, sin recibir el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación (Samios, Parenham, & Sofronoff, 2010).

Así, aunque todo esto lo lleven a cabo pensando en el bienestar de los hijos puede desembocar en cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud, la adaptación y en la convivencia de estos padres, de los hijos con discapacidad y de todos los miembros de la familia. Se han mostrado los efectos traumáticos de la crianza de hijos con discapacidad en los padres (Singer, Ethridge, & Sandra, 2007), principalmente en madres (Olsson & Hwang, 2008) en el que depresión, estrés o sobrecarga y ansiedad, fueron el común denominador.

Las expectativas de los padres, tienen una importante influencia en las reacciones ante la noticia de la discapacidad que presenta su hijo (a), lo que lleva a insertarse en un tema complejo pero fundamental para el entendimiento y comprensión del proceso de aceptación de tener un hijo con discapacidad; ya que, como mencionan Ortega, Torres, Reyes, y Garrido (2012), todos los padres tienen expectativas referentes a su hijo, por lo que es fácil de imaginar el impacto que ellos experimentan ante la noticia de que su hijo no solo va a ser deficiente sino que posiblemente no podría llegar a ser autosuficiente.

Otro factor que influye en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo o hija presenta alguna discapacidad; también, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces, por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo (Ortega et al., 2012).

Independientemente de la presencia de algún hijo con discapacidad, la familia es el primer núcleo socializador del ser humano, que permite la interacción e interrelación de sus miembros, creando así roles y tareas entre sus integrantes. Una de las funciones más importantes que cumple la familia es la crianza de los hijos, ya que a través de ella se da la transmisión de normas sociales, valores, costumbres y tradiciones a sus miembros, mismos que permiten la adaptación a la vida en sociedad.

Actividades de crianza

De acuerdo con Oudhof y Robles (2014) la idea central de la crianza de los hijos en el ámbito familiar es la creencia y la esperanza que tienen los padres de poder tener influencia, un efecto positivo en el desarrollo de sus hijos, para contribuir a su funcionamiento adecuado en la sociedad y a su bienestar físico y mental. El análisis de la crianza demanda conocer elementos que están directamente relacionados con ella, como lo son las tareas y actividades de crianza, Hernández (2011) describe que estas tareas se refieren al conjunto de actividades que implican acciones realizadas por el adulto en su función de educador, encaminadas a lograr el desarrollo sano del niño.

Rink (2008) propone el concepto de tareas de crianza y las define como el conjunto de actividades realizadas por el adulto que educa a un menor, caracterizadas por una manera concreta en su actuar de acuerdo con un programa educativo en un contexto específico. Por su parte, las actividades que crianza son inherentes e indisolubles de las tareas de crianza, ya que para llegar a conformar la tarea como tal se necesita una serie de acciones precisas y delimitadas que se realizan en la vida cotidiana por parte de los padres y que van dirigidas a los hijos. De tal manera que, de cada una de las tareas educativas se desprende un conjunto de actividades que contribuyen a su ejecución, por lo que constituyen el componente más concreto del proceso de crianza, representando las acciones específicas del actuar del adulto en su papel de educador.

Velasco (2011) indagó acerca de la crianza en madres con hijas e hijos con discapacidad intelectual, encontrando que las tareas empleadas por las madres son: comunicación con los hijos, aceptación del hijo como persona, recursos materiales suficientes, control sobre las conductas del hijo, cuidado de la salud física y mental, límites y expectativas, así como sexualidad; destacándose que las actividades de crianza relacionadas con la aceptación del niño son consideradas las más importantes para estas mamás.

Funcionamiento familiar

López (2011) explica que la familia es considerada como uno de los más importantes sistemas que favorecen la salud y facilita el mejoramiento de la calidad de vida. Sin embargo, cuando su funcionamiento se altera debido a situaciones emergentes o a la presencia de un miembro identificado con un padecimiento, se requiere que el sistema familiar sea asistido y capacitado para afrontar los requerimientos en el ámbito individual (cada miembro de la familia), grupal (la familia como un todo) y social (las relaciones del grupo con su entorno). Desde esta perspectiva, en el funcionamiento familiar intervienen e interactúan diversos elementos, entre los que se encuentran los paradigmas familiares que puntúan el desarrollo de constructos compartidos del medio ambiente inmediato y del lugar que ocupa la familia en él; de manera que los patrones familiares con personas e instituciones están determinados por las construcciones y concepciones permanentes del mundo, hechas por los miembros de la familia (Díaz-Loving, 2006).

Palomar (1998) define al funcionamiento familiar como un conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia, por lo que se infiere como una fuente de bienestar para sus miembros. La autora construyó una escala para evaluar el constructo mediante 10 factores, los cuales son: relación de pareja, cohesión familiar, comunicación, falta de reglas y apoyo, tiempo que comparte la familia, roles y trabajo doméstico, autonomía familiar, organización, autoridad y violencia física y verbal. Aunado a estos elementos, se mencionan tres dimensiones del funcionamiento familiar: cohesión, adaptabilidad y comunicación. Se resalta que estas dimensiones son fortalezas y atributos que ayudan a la familia a tratar con mayor eficacia las tensiones y situaciones de estrés (Olson, 2008).

Manjarres (2012) realizó un análisis de historias de vida para identificar características de apoyo y fortalecimiento de familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad, con ello se logró identificar tres estilos parentales: participativo, autoritario y permisivo, además de que se estructuraron líneas de acción para la generación de políticas, programas y proyectos que permiten la inclusión social de estas familias. Por otro lado, Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2010) investigaron acerca de las expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados, identificaron características del ejercicio de la paternidad en algunas familias, se trabajó con padres varones de distintas edades, niveles socioeconómico y escolaridad, lo que se encontró fue que los padres vincularon la condición de sus hijos con una situación problemática debido a las implicaciones sociales y cuestiones religiosas.

Por otra parte, Vera, Barrientos y Hurtado (2010) realizaron una investigación en el estado de Tlaxcala con perspectiva multifactorial, aplicando un modelo familiar a parejas con un hijo con discapacidad intelectual, encontrándose que los padres reconocían al apoyo como el principal recurso familiar con el que cuentan, seguido por la adaptabilidad y cohesión familiar, estrés en la crianza y estrategias de afrontamiento. Morales (2000) llevó a cabo un estudio con 120 familias en pobreza extrema de las zonas marginales de Hermosillo, Sonora México, participaron madres que respondieron a una escala de funcionamiento familiar y estrés de la crianza, los hijos fueron evaluados en desarrollo cognitivo, su objetivo fue identificar las diferencias significativas entre los tres tipos de familias en su desarrollo cognitivo, el estrés de la crianza y el clima familiar. Reportaron tres tipos de climas familiares: 1) disciplinado, cohesionado y sin orientación; 2) clima sin orientación, que se asocia a una percepción negativa del niño y de restricciones por la maternidad con un bajo desarrollo cognitivo; 3) el clima cohesivo se asocia con menos estrés en la madre por la crianza y un alto de desarrollo cognitivo en los hijos.

Los conceptos de crianza y funcionamiento familiar se encuentran interrelacionados, ya que, son constructos sociales que en conjunto favorecen a realizar una descripción de detalle acerca de la familia y las características de la misma, tal como lo demuestran Mora y Rojas (2005) en su investigación de estilo de funcionamiento, pautas de crianza y su relación con el desarrollo evolutivo en niños con bajo peso al nacer, se identificó la existencia de un funcionamiento familiar caracterizado por una cohesión amalgamada de sus integrantes lo

cual generaba una adaptabilidad caótica en los mismos, con una disciplina complaciente, que favoreció a la falta de control y de límites claros en la díada madre e hijo. Asimismo, la vida familiar tiene una relación con la calidad de vida de sus integrantes, como se analiza a continuación.

Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (2012) define a la calidad de vida como un constructo complejo que recoge aspectos como la salud física de la persona, su estado mental, satisfacción con la vida y las relaciones sociales que establece. Explica que es un concepto multidimensional, el cual incluye aspectos personales como salud, autonomía e independencia y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales. Estas redes de apoyo social con las que cuenta la persona son de naturaleza formal cuando están asociadas a lo institucional, y las informales están constituidas por la familia, los vecinos y amigos. Las redes de apoyo primarias cobran importancia como parte de la estructura funcional, afectiva y social. Botero y Pico (2007) definen a la calidad de vida relacionada con la salud como la capacidad que tiene el individuo para realizar aquellas actividades importantes relativas a los componentes funcional, afectivo y social, los cuales están influenciadas por su propia percepción.

García-Alandete (2014) estudió las relaciones entre bienestar psicológico y subjetivo, emociones positivas, optimismo, sentido de vida y calidad de vida desde la psicología positiva en población mexicana, concluyendo que la promoción de la salud y de la calidad de vida constituye una necesidad sociopolítica de primer orden y un objetivo fundamental de toda la sociedad interesada en el bienestar de sus ciudadanos. Mientras que García (2013) indagó el índice de calidad de vida en México, encontrando que las mujeres reconocen su calidad de vida en función de su bienestar físico y de salud, ellas perciben que el tener salud física les brinda mejor calidad de vida.

De esta forma, resulta interesante vincular la calidad de vida con el funcionamiento familiar, ya que como se pudo observar ambas variables pueden favorecer el bienestar en las personas. Caqueo y Lemos (2008) evaluaron la relación mediante un estudio de pacientes con esquizofrenia, en el que se reporta una asociación entre la calidad de vida y el

funcionamiento familiar percibido por el paciente; así, aquellos que presentaron una mejor calidad de vida percibieron a su vez un mayor funcionamiento familiar. Mientras que en un estudio de calidad de vida y funcionamiento familiar en adolescentes chilenos con depresión, Suárez (2013) encontró que ambas variables funcionan como factores de protección para evitar la presencia de la depresión en la población estudiada. En México, Pérez (2014) indagó las mismas variables en pacientes con diabetes mellitus tipo 2, mostrando que el apoyo familiar es un factor determinante en su bienestar, ya que de él depende en gran parte la calidad de vida y el apego al tratamiento del paciente. Por su parte, Estupiñán y Vela (2012) analizaron la calidad de vida en madres estudiantes universitarias en Colombia, encontraron que esta variable está ligada a la condición de sus relaciones familiares y al apoyo social que perciben en el contexto universitario. Su productividad personal, expresión emocional, salud y seguridad se tornan dependientes, pero pueden ser fortalecidas con la aceptación del compromiso que genera la maternidad en su comunidad familiar y académica.

Para Arellano y Peralta (2013) la familia constituye un sistema interactivo e interdependiente donde lo que le sucede a uno de sus miembros afecta a los otros integrantes del sistema (Migerode, et al., 2012). La discapacidad de un hijo es un hecho impactante que repercute en el conjunto familiar, padres y hermanos (Guyard, 2012; Lizasoain et al. 2011; Peralta y Arellano, 2010) y puede generar una serie de efectos adversos: altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres, sentimientos de crianza negativos, peor satisfacción marital y una mayor carga económica y de cuidados (Burke, 2010; Guyard et al., 2012). Sin embargo, la investigación aporta datos contradictorios, ya que algunos estudios reconocen efectos positivos de la discapacidad como una mejor interacción padre-hijo, más cohesión familiar y un mayor sentido de propósito en la vida (Blacher & Baker, 2007; Hastings & Taunt, 2002).

Son escasos los estudios realizados con estas tres variables de investigación, en su mayoría se han indagado de forma aislada y no en población directamente relacionada a la discapacidad, por lo que, esta investigación contribuye a la construcción de nuevos conocimientos en torno a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de hijos con discapacidad y el análisis de la relación que existe entre estas variables de trabajo.

Metodología

En el presente capítulo se exponen los principales aspectos metodológicos en el que se dirige la investigación. Como primer paso, se presenta el planteamiento del problema, se definen los objetivos de la investigación, esto se hace de manera general y específica. Posteriormente, se especifica la pregunta de investigación. Enseguida se describe la hipótesis de investigación y los tipos de investigación trabajados; mismos que se complementan con la especificación de las variables de interés.

Planteamiento del problema

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. La familia introduce a los hijos en el mundo de las personas, los objetos y las relaciones sociales que se establecen entre sus miembros, los cuales serán modelo de comportamiento con los demás, así como de la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

En México, la familia es núcleo social importante, ya que la población tiene una identidad familiar más que individual (Díaz-Guerrero, 1984). También, se ha encontrado que los mexicanos dan gran valor a la familia y en particular a los hijos (Andrade, 1998) y que la unión y el amor son específicamente importantes para el grupo familiar, lo que denota una fuerte interdependencia emocional y una subordinación de los intereses individuales a los de la familia (Díaz-Guerrero y Szalay, 1993).

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla o

muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercute, a lo largo de todo el ciclo vital.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, presentada en 2001, las personas con discapacidad son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás. La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica señala que hay 7.2 millones de personas en esta condición en México para 2014, ello significa que la prevalencia de la discapacidad es de 6%. En 15 de las 32 entidades federativas del país, la proporción de la población con discapacidad es mayor que la observada a nivel nacional (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2015). Dentro de ellas se encuentran Yucatán (6.5%) y el Estado de México (6.2%), por ello se consideró importante trabajar en este estudio con una muestra de ambos estados del país.

De acuerdo a INEGI (2010b), los motivos que producen discapacidad en las personas pueden ser variados, los clasifica en cuatro grupos de causas principales: nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada. De cada 100 personas con discapacidad, 39 la tienen porque sufrieron alguna enfermedad, 23 están afectados por edad avanzada, 16 la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer, 15 quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente, 8 debido a otras causas.

Ortega et al. (2010) explican a las características de la paternidad de hijos con discapacidad, considerando al funcionamiento familiar como eje crucial de socialización en el ser humano, que se encuentra correlacionado con las prácticas de crianza que ejerzan los padres para con hijos, a fin de fomentar y permitir un óptimo desarrollo social, emocional y familiar en ellos, mientras que Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo con discapacidad reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el nacimiento del mismo, contribuye a la unión, y el hijo se incorpora en el seno de la familia unida, favoreciendo a que los lazos padre y madre se estrechen incluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Por ello, resulta importante la identificación de prácticas crianza en familias con algún hijo con discapacidad, ya que la

manera de ejercer los mismos, dará la posibilidad de especificar cuáles son las actividades que favorezcan el óptimo desarrollo del hijo como parte de la familia, caracterizando así un funcionamiento familiar a partir de las necesidades de los miembros que la conforman, ello puede causar impacto en la calidad de vida de las madres, al ser ellas las principales cuidadoras de hijos con discapacidad.

Por otro lado, asumir el rol materno para una mujer es un proceso que se logra entender hasta que se lleva a cabo, que se identifican características de sí misma que se apropian para favorecer la subsistencia de otro ser humano, ello no es tarea fácil y si se suma la atención especializada que requiere una persona con discapacidad la tarea se complejiza aún más, demandando una satisfacción de necesidades de supervivencia inmediata y en ocasiones dependiendo del tipo de discapacidad, de forma permanente, de tal modo que resulta útil generar investigación con este sector de la población poco indagado.

Países como Estados Unidos y Canadá proponen que la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad se considere una variable predictora del éxito de los programas e iniciativas de políticas encausadas a la prevención e intervención en este grupo social (Poston et al., 2003). De tal forma, el apoyo social favorece a contrarrestar los efectos negativos en la dinámica familiar y contribuye al bienestar personal mejorando la calidad de vida no solo del hijo con discapacidad sino de la familia (Bourke-Taylor, Howie, & Law, 2010; Migerode et al., 2012; Norling & Broberg, 2013). Por tanto, el bienestar de la familia es algo más complejo que solo la ausencia de aspectos negativos dentro del grupo social. En este contexto, la calidad de vida se perfila como un sistema de medida comprensivo para valorar el bienestar, el ajuste y la satisfacción de todos los miembros de la familia y, particularmente, de las madres de hijos con discapacidad, como se plantea en esta investigación.

Se planteó realizar un estudio comparativo entre madres de hijos con y sin discapacidad, con el objetivo de identificar si la característica de tener un hijo con discapacidad evidenciaba diferencias entre ambos grupos en las características de la vida familiar y en la percepción de la calidad de vida de las madres cuidadoras. Adicionalmente, surgió la interrogante si habría diferencia entre madres de hijos con discapacidad, considerando su lugar de residencia, por ello, se trabajó con muestras de madres de dos ecosistemas (Toluca y Mérida), lo que permitió realizar comparaciones de las variables de estudio en dos ecosistemas.

Esta investigación se trabajó con un enfoque cognitivo-conductual, ya que, los instrumentos utilizados para la realización de la misma, fueron respondidos a partir de la percepción (interpretación) que tiene la madre acerca de las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida, que considera describen su actuar día a día. Korman & Sarudiansky (2011) afirma que el enfoque cognitivo-conductual combina modelos de la teoría del aprendizaje con aspectos de procesamiento de la información, en su intento de explicar cómo se instauran las conductas a lo largo de las etapas de desarrollo de ser humano. Al fusionar aspectos cognitivos y conductuales se integran los factores internos y externos, ello supone un estilo de actuación orientado a las técnicas conductuales con la evaluación y el tratamiento de fenómenos que determinan la cognición. El uso del modelo explicativo de tipo cognitivo propone el supuesto que la cognición, conducta y emociones suelen estar interconectadas y retroalimentadas, para promover cambios incidiendo en el pensamiento, sin dejar de lado los factores causales o reforzadores de las conductas que impactan al sujeto.

Para la comparación de los dos ecosistemas Toluca y Mérida, se trabajó bajo un enfoque etnopsicológico. Díaz Guerrero (2003) define a la etnopsicología como una disciplina académica, una rama de la psicología que emerge como corolario de investigaciones empíricas y reflexiones que tuvieron como idea central las relaciones entre cultura y personalidad. Dicha disciplina se interesa por indagar las particularidades culturales, sociales, religiosos o nacionales de los miembros de grupos de manera sistemática, es por ello que se consideraron a las características socioculturales de entorno como posibles factores que podían incidir en la percepción de las actividades de crianza, el funcionamiento familiar y la calidad de vida, a partir del lugar de residencia de las participantes.

Justificación

Se propuso trabajar exclusivamente con un grupo de madres, ya que, generalmente son ellas los agentes de cuidado directo de los hijos en la mayoría de los casos, al pasar mayor tiempo con los mismos y cubrir las necesidades básicas de supervivencia de los niños. Dentro del ámbito de salud, se consideró una contribución relevante debido a que se identificaron actividades de crianza, el funcionamiento familiar y la calidad de vida que tienen las familias de hijos con discapacidad, de tal forma, se detectaron las actividades de crianza que

prevalecen en el desarrollo del hijo con discapacidad, así como las características de entorno familiar de estas familias, posteriormente se estudió a la calidad de vida materna, lo cual, permitió identificar la relación de las variables antes mencionadas, finalmente se precisó si estas variables indican sobre la calidad de vida y de qué forma lo hacen.

Por otro lado, la realización de esta investigación permite generar conocimiento en cuanto al hallazgo de las características de las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres con hijos con discapacidad, debido a que en México la investigación en torno a ello es escasa, se han realizado investigaciones acerca del funcionamiento familiar y la crianza, sin embargo, poco se han indagado por separado, por lo cual no se había descrito la relación que existe entre estas variables. En función de los resultados obtenidos, se elaboró una propuesta de programa de intervención esperando que sea de utilidad a las madres y sus hijos con discapacidad, con la finalidad de construir relaciones familiares eficaces para ambos y las cuales podrían potencializar el desarrollo integral de los hijos con discapacidad y la calidad de vida de las madres.

Objetivo general

Establecer la relación entre actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de hijos con discapacidad.

Objetivos específicos

1. Comparar las tres variables de investigación en madres de hijos con discapacidad y madres de hijos sin discapacidad.
2. Comparar por lugar de residencia (Cd. de Toluca y Cd. de Mérida) las tres variables de investigación en madres de hijos con discapacidad.
3. Determinar en qué medida las actividades de crianza y el funcionamiento familiar inciden sobre la calidad de vida en madres de hijos con discapacidad.

Preguntas de investigación

1. ¿Qué relación existe en las actividades de crianza, el funcionamiento familiar y la calidad de vida en madres de hijos con discapacidad?
2. ¿Habrá diferencias entre madres de hijos con discapacidad y madres de hijos sin discapacidad respecto a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida?
3. ¿Qué diferencias existen en cuanto a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida entre el grupo de madres de hijos con discapacidad de Toluca y Mérida?
4. ¿En qué medida las actividades de crianza y el funcionamiento familiar predicen sobre la calidad de vida en madres de hijos con discapacidad?

Planteamiento de hipótesis

H₀ No existe relación positiva estadísticamente significativa entre actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de hijos con discapacidad.

H_i Sí existe relación positiva estadísticamente significativa entre actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de hijos con discapacidad.

H₀ No existen diferencias estadísticamente significativas entre madres de hijos con discapacidad y madres de hijos sin discapacidad respecto a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida.

H_i Sí existen diferencias estadísticamente significativas entre madres de hijos con discapacidad y madres de hijos sin discapacidad respecto a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida.

H₀ No existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida entre el grupo de madres de hijos con discapacidad de Toluca y Mérida.

H_i Sí existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida entre el grupo de madres de hijos con discapacidad de Toluca y Mérida.

H₀ Las actividades de crianza y el funcionamiento familiar no predicen la calidad de vida de madres de hijos con discapacidad.

H₁ Las actividades de crianza y el funcionamiento familiar si predicen la calidad de vida de madres de hijos con discapacidad.

Diseño de investigación

El estudio fue cuantitativo de corte transversal, dividido en 3 fases. En la primera se realizó la obtención de los datos por medio de la aplicación de los tres instrumentos (actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida) en madres de hijos con y sin capacidad, residentes del Valle de Toluca. Posteriormente se llevó a cabo el análisis con estadísticos descriptivos de los mismos y una vez obtenidos los resultados, se realizó la comparación entre las muestras de madres de hijos con y sin discapacidad. La segunda fase de la investigación, consistió en un estudio comparativo regional. Se aplicaron las mismas escalas psicosociales en madres de hijos con discapacidad de la ciudad de Mérida, Yucatán y se compararon los resultados con los de la muestra del Valle de Toluca. La tercera y última fase consistió en un análisis de regresión lineal múltiple por pasos con la muestra total de madres de hijos con discapacidad, sin considerarse la región de residencia, para identificar cómo las actividades de crianza y el funcionamiento familiar predicen la calidad de vida de éstas madres.

Tipo de estudio o investigación

Se realizó un estudio de tipo correlacional para observar el grado de relación que existe entre las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de hijos con discapacidad. Hernández, Fernández y Baptista (2008) explican que los estudios correlacionales tienen como propósito medir el grado de relación que existe entre dos o más conceptos o variables en un contexto particular. Por otro lado, para las muestras de madres de hijos con y sin discapacidad, se realizó un estudio comparativo que describe las diferencias y similitudes de variables en dos o más grupos; a su vez, se utilizó este mismo tipo de estudio para la comparación en madres de hijos con discapacidad de los dos ecosistemas, Toluca y Mérida.

Variables

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Nivel de medición	Prueba estadística
Actividades de crianza	Serie de acciones precisas y delimitadas que se realizan en la vida cotidiana por parte de los padres y que van dirigidas a los hijos, describen cómo llevan a cabo la crianza con los hijos. (Rink, 2008).	Se evaluó mediante el Cuestionario de actividades de crianza en madres de familia validado por Oudhof y Robles (2014). El instrumento consta de 6 factores: control, cuidado de la salud física y mental, cuidado del ambiente socioemocional, comunicación, satisfacción con la crianza, corrección de la conducta.	Intervalar	Prueba de t de Student Correlación de Pearson Análisis de Regresión lineal múltiple
Funcionamiento familiar	De acuerdo con Palomar (1998) el funcionamiento familiar implica un conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia, por lo que se infiere como una fuente de bienestar para sus miembros.	Se evaluó por medio de la Escala de Funcionamiento Familiar de Palomar (1998). Los factores de los que consta el instrumento son: relación de pareja, comunicación, cohesión familiar, falta de reglas y apoyo, tiempo que comparte la familia, roles y trabajo doméstico, autonomía familiar, organización, autoridad y violencia física y verbal.	Intervalar	Prueba de t de Student Correlación de Pearson Análisis de Regresión lineal múltiple
Calidad de vida	La Organización Mundial de la Salud (2012) define a la calidad de vida como un constructo complejo que	Se evaluó a través Cuestionario World Health Organization Quality of Life shorter	Intervalar	Prueba de t de Student Correlación de Pearson Análisis de Regresión

recoge aspectos como la versión (WHOQOL- lineal múltiple
salud física de la persona, su BREF) (1998). Genera
estado mental, satisfacción un perfil de calidad de
con la vida y las relaciones vida en cuatro
sociales que establece. dimensiones: salud
física, salud mental,
satisfacción personal y
bienestar social.

Instrumentos utilizados

Cuestionario de actividades de crianza para madres

Autores: Oudhof, H. y Robles, E. (2014). Universidad Autónoma del Estado de México.

Descripción: Cuestionario de Actividades de Crianza para madres de Rink, van Loon, van Lokven, van der Meulen y Jansen (2008), de origen holandés y validado para muestras mexicanas por Oudhof y Robles (2014), para evaluar la frecuencia con la que las madres realizan dichas actividades. Evalúa la crianza ejercida respecto a un hijo(a) en particular; en este caso, con alguna discapacidad. Consta de 29 ítems con opciones de respuesta en una escala de cuatro puntos, que va de 1 (casi nunca) al 4 (casi siempre). Está constituido por seis factores: control, cuidado de la salud, cuidado del ambiente socioemocional, comunicación y convivencia, satisfacción con la crianza y corrección de la conducta. El instrumento explica el 37.1% de la varianza total con Alfa de Cronbach global de .87.

Escala de funcionamiento familiar

Autor: Palomar, J. (1998). Funcionamiento familiar y calidad de vida. Tesis de Doctorado en Psicología Social no publicada. México: Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

La autora realizó un análisis de frecuencias, se aplicó la prueba t de Student y se obtuvo la correlación de cada reactivo respecto a la escala. En función de los resultados de estas pruebas, quedaron 79 reactivos con opciones de respuesta de una escala de cinco puntos, de 1 (nunca) al 5 (siempre) a los que se les aplicó un análisis factorial de componentes principales con rotación ortogonal, para conocer el comportamiento de los reactivos y las dimensiones que conforman el constructo del funcionamiento familiar. Se incluyeron los ítems con cargas factoriales mayores o iguales a .40 con valores Eigen mayores a 1, se agruparon en 10 factores con un Alfa de Cronbach global de .85. Es una escala que evalúa la percepción que tiene los sujetos respecto a los patrones de comportamiento que rigen en su familia (es decir

desde la valoración subjetiva del propio entrevistado). Un análisis factorial de los reactivos reveló diez dimensiones que explican, en total, el 53.3% de varianza. Los factores que emergieron son los siguientes: relación de pareja, comunicación, cohesión familiar, falta de reglas y apoyo, tiempo que comparte la familia, roles y trabajo doméstico, autonomía familiar, organización, autoridad y violencia física y verbal.

Cuestionario World Health Organization Quality of Life shorter version (WHOQOL-BREF)

Autor: Organización Mundial de la Salud (1998). Cuestionario World Health Organization Quality of Life shorter version (WHOQOL-BREF).

Es un instrumento genérico derivado del WHOQOL-100, que genera un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, salud mental, satisfacción personal y bienestar social. El cuestionario se encuentra compuesto por 26 ítems con opciones de respuesta de una escala de cinco puntos, de 1 (nunca) al 5 (siempre), con una varianza explicada de 65.01%, y un Alfa de Cronbach de .87 para muestras mexicanas. Evalúa las percepciones del individuo en las dos semanas previas, ha sido traducido a 19 idiomas diferentes, es aplicable a sujetos sanos y enfermos, y su puntaje ha sido utilizado para observar los cambios en la calidad de vida debido a una enfermedad, para establecer valores pronósticos y así valorar algunas intervenciones. A diferencia de otros instrumentos genéricos de medición de calidad de vida empleados en investigación clínica y epidemiológica, el WHOQOL-BREF no se centra en aspectos funcionales sino en el grado de satisfacción que el individuo tiene frente a diversas situaciones de su cotidianidad, por lo que es una escala con solidez conceptual y metodológica.

Definición de muestra, tipo, tamaño y obtención

Fue una muestra intencional no probabilística debido a que se eligió a aquellas que contarán con las características propias para la investigación, compuesta por un total de 606 Madres, 211 de ellas madres de hijos sin discapacidad, 197 madres de hijos con discapacidad de la ciudad de Toluca, Estado de México y 198 madres de hijos con discapacidad de la ciudad de Mérida, Yucatán.

Para las madres de hijos con discapacidad

Criterios de inclusión

- Que los hijos con discapacidad se encontrarán en un rango de edad de 6 a 17 años.
- Madres que estén criando directamente a sus hijos con discapacidad.
- Cualquier tipo de discapacidad sensorial o cognitiva en los hijos, establecida o determinada mediante un diagnóstico clínico.
- Firma del consentimiento informado por parte de la madre para su participación en la investigación.

Criterios de exclusión

- Que la madre no acepte participar en la investigación al no firmar el consentimiento informado.
- Que los hijos no tengan un diagnóstico clínico especificando el tipo de discapacidad que poseen.

Criterios de eliminación

- Todas aquellas escalas que presenten duplicidad de respuesta en una sola pregunta.
- Escalas donde no se hayan contestado el total de los ítems.

Para las madres de hijos sin discapacidad

Criterios de inclusión

- Que los hijos sin discapacidad se encontraran en un rango de edad de 6 a 17 años.
- Madres que estén criando directamente a sus hijos.
- Firma del consentimiento informado por parte de la madre para su participación en la investigación.

Criterios de exclusión

- Que la madre no acepte participar en la investigación al no firmar el consentimiento informado.

Criterios de eliminación

- Todas aquellas escalas que presenten duplicidad de respuesta en una sola pregunta.
- Escalas donde no se hayan contestado el total de los ítems.

Recolección de datos

Se gestionó la autorización con los autores de las escalas para poder utilizarlas en la investigación, para el caso de los instrumentos de actividades de crianza y funcionamiento familiar.

1. Se hizo la búsqueda de los participantes por medio de centros de atención múltiple, escuelas para niños y adolescentes con discapacidad, así como en el centro de rehabilitación de educación especial del valle de Toluca y Mérida.
2. La muestra de madres de hijos sin discapacidad, se obtuvo a través de escuelas de educación básica regular (primaria y secundaria).
3. Se elaboró una ficha de identificación sociodemográfica para las participantes a fin de contar con los datos generales de cada una de ellas.
4. Se presentó la carta de consentimiento informado a las participantes, una vez firmada dicha carta, se aplicaron los instrumentos de forma individualizada y subgrupal de 3-5 participantes.

Análisis de datos

1. Se elaboró una base de datos con los resultados de cada instrumento aplicado.
2. Se realizó un análisis de estadísticos descriptivos (medidas de tendencia central), posteriormente se ejecutó la prueba de t de Student para la comparación de las muestras de madres de hijos con y sin discapacidad. En la segunda etapa, se utilizó la misma prueba estadística para la comparación entre las muestras de Toluca y Mérida de madres de hijos con discapacidad.
3. Se trabajó la correlación estadística de Pearson para analizar el grado de asociación de los factores de cada uno de los instrumentos, ya que es un índice que puede utilizarse para medir el grado de relación de dos o más variables siempre y cuando ambas sean cuantitativas.
4. Finalmente, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple, con el método por pasos para determinar en qué medida las actividades de crianza y el funcionamiento familiar inciden en cada uno de los factores de la calidad de vida; al respecto, cabe mencionar que el cuestionario utilizado no arroja una puntuación global de este constructo, sino un perfil constituido por los cuatro factores (salud física, salud mental, satisfacción personal y bienestar social) por separado.
5. Se trabajó con el software estadístico SPSS versión 22.

Aspectos éticos

El proyecto de investigación se sometió a revisión por el comité de Investigación y Posgrado de Servicios Educativos Integrados al Estado de México (SEIEM) y el departamento de Educación Especial de la ciudad de Mérida, a fin de cumplir con las características y elementos necesarios para llevar a cabo el estudio, ya que la investigación científica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. El objetivo principal de la investigación fue generar nuevos conocimientos en torno a las variables de la misma, sin embargo; este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participan en la investigación. Por lo tanto se contó con el consentimiento informado de cada una de participantes para poder hacer uso de la información y de los resultados obtenidos en función de los objetivos de la investigación, enfatizando en la absoluta confidencialidad de los datos brindados.

Respecto al Código Ético del Psicólogo (Sociedad Mexicana de Psicología, 2009), la investigación se realizó y argumentó a partir de los siguientes artículos:

CAPITULO I. PRINCIPIOS GENERALES.

El psicólogo deberá:

Art. 1. Tener presente que por el solo hecho de ingresar a la comunidad de psicólogos, se compromete respetar estas normas y a promover una buena imagen de su profesión.

Art. 2. Ejercer su profesión en condiciones éticas y materiales que garanticen la calidad científica y profesional de la misma y los eminentes fines humanos que deben caracterizarla.

Art. 3. Respetar la integridad de la persona humana en los distintos ámbitos donde actúe profesionalmente, y velar siempre por el bienestar individual y social en la prestación de servicios de toda índole.

Art. 8. Abstenerse de la exhibición pública de cualquier consultante, en presentaciones personales o mediante filmaciones, fotografías, o grabaciones que no obedezcan a motivos específicos, y conservar, hasta donde sea posible el anonimato del cliente.

Art.11.Colaborar en las actividades que puedan contribuir al desarrollo de la psicología como ciencia y como profesión.

Art.12. Respetar, sin discriminación, las ideas políticas y religiosas y la vida privada, con independencia la nacionalidad, sexo, edad, posición social o cualquiera otra característica personal de sus consultantes.

CAPÍTULO III. DE LA INVESTIGACIÓN.

A. PRINCIPIOS GENERALES.

Art. 29. Deberá decidirse sobre la conveniencia de una investigación, de acuerdo con su utilidad para el progreso de la psicología y el fomento del bienestar humano. Toda investigación deberá calificarse en función de su necesidad, de sus posibles logros y de los riesgos que implique.

Art. 30. La investigación deberá ser realizada y supervisada por personas técnicamente entrenadas y científicamente calificadas.

B. CON PARTICIPANTES HUMANOS.

Art. 31. La investigación en humanos deberá:

- a) Ser precedida por una evaluación cuidadosa de los riesgos y los beneficios que el estudio pueda aportar, considerando que debe prevalecer tanto el interés del individuo y el de la sociedad por encima del de la ciencia;
- b) Ajustarse a los principios científicos y fundamentarse en la experiencia previa realizada en animales, así como en el conocimiento de la literatura científica.
- c) Poner en claro que la responsabilidad por el sujeto participante reside en el investigador, aun cuando aquél haya dado su consentimiento;
- d) Realizarse, cuando se empleen sustancias, únicamente en clínicas, hospitales o instalaciones de investigación que ofrezcan garantías adecuadas a los sujetos;
- e) Prever la existencia de un contrato claro y justo entre el investigador y el sujeto de la investigación, que delimite las responsabilidades de cada uno.

Art. 32. Los sujetos de la investigación deberán:

- a) Expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación. La protección de esta libertad exige una vigilancia especial cuando el investigador está en una posición de autoridad sobre el participante.
- b) Estar suficientemente informados sobre la naturaleza, alcance, fines y consecuencias posibles de la experimentación, de sus molestias y riesgos, de los beneficios que puedan esperarse excepto en aquellos casos en que la información pudiera alterar los resultados de las misma;
- c) Recibir, tan pronto como sea posible, la explicación y la justificación de los procedimientos empleados cuando, debido a los requerimientos metodológicos de un estudio, haya sido necesario recurrir al encubrimiento y al engaño;
- d) Tener plena libertad para retirar su consentimiento y suspender su participación en cualquier momento, sin que esto les acarree prejuicio alguno.

Art. 35. Deberá respetarse el derecho del individuo a su intimidad, para lo que se tomarán las debidas precauciones. Por tanto, se garantizará el anonimato de los sujetos y la confidencialidad de la información obtenida de ellos, a menos que previamente se haya llegado a un acuerdo diferente.

**XVII Congreso Mexicano de Psicología Social,
IX Congreso Internacional de Relaciones
Personales y VI Congreso Latinoamericano de
Psicología Transcultural**



PROGRAMA CIENTÍFICO

AMEPSO 2018
Monterrey, Nuevo León

22, 23 y 24 de Agosto de 2018

**Colegio de Psicólogos del Estado de Nuevo León
ITESM Escuela de Psicología Clínica
Universidad Autónoma de Nuevo León**



**Tecnológico
de Monterrey**





XVII Congreso Mexicano de Psicología Social
IX Congreso Internacional de Relaciones Personales
VI Congreso Latinoamericano de Psicología Transcultural

México, Cd. Mex., marzo de 2018

Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo, HansOudhaf van Barneveld, Norma Ivonne González Arratia López
Fuentes, Patricia Andrade Palos y Mirta Margarita Flores Galaz

PRESENTE (S)

Estimado(s) colega(s):

Después de haber revisado su aportación intitulada:

Procesos familiares y calidad de vida en madres de hijos con discapacidad en dos regiones

el Comité Científico ha aprobado su propuesta como

Parte de un Simposio

Así mismo, le informamos que el comité le anexa recomendaciones para ser incluidas en la versión final de su trabajo, el cual deberá enviar al correo (sofiar1@me.com) con fecha límite de 13 de abril de 2018.


Como es práctica común en los Congresos Internacionales, es requisito indispensable que, para su inclusión final en el programa y en el libro:

Aportaciones Actuales de la Psicología Social, Volumen IV

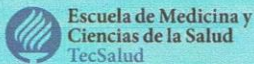
que será publicado, envíe copia del recibo de inscripción del primer autor al correo electrónico: sofiar1@me.com.

Sin más por el momento, aprovechamos la oportunidad para saludarlo y desearle un fructífero congreso.

ATENTAMENTE
COMITÉ CIENTÍFICO


Dr. Rolando Díaz Loving
PRESIDENTE DEL
COMITÉ CIENTÍFICO


Isabel Reyes Lagunes
SECRETARIA GENERAL DEL
COMITÉ CIENTÍFICO



www.ameps.org

22, 23 y 24 de Agosto de 2018 Monterrey, Nuevo León, México

Resultados

PROCESOS FAMILIARES Y CALIDAD DE VIDA EN MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD EN DOS REGIONES

Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo*, **Hans Oudhof van Barneveld***, **Norma Ivonne González Arratia López Fuentes***, **Patricia Andrade Palos**** y **Mirta Margarita Flores Galaz*****

***Universidad Autónoma del Estado de México**

****Universidad Nacional Autónoma de México**

*****Universidad Autónoma de Yucatán**

La familia es un grupo social que se caracteriza por la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Malde, 2012). Todo proceso familiar comienza con la decisión de tener una vida en pareja y posteriormente incluye el momento del nacimiento del primer hijo, lo cual implica el ejercicio de nuevos roles y funciones parentales. Sin embargo, cuando este bebé presenta algún tipo de discapacidad los padres pueden reaccionar de maneras distintas ante este acontecimiento, ya que suele ser impactante y repercute a lo largo de la vida.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (2001), las personas con discapacidad son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con las demás. La Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica señala que hay 7.2 millones de personas en esta condición en México para 2014, ello significa que la prevalencia de la discapacidad es de 6%. En 15 de las 32 entidades federativas del país, la proporción de la población con discapacidad es mayor que la observada a nivel nacional (Instituto Nacional

de Estadística y Geografía [INEGI], 2015). Dentro de ellas se encuentran Yucatán (6.5%) y el Estado de México (6.2%), por ello se consideró importante trabajar en este estudio con una muestra de ambos estados del país.

Heiman (2002) señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos pueden reaccionar con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. Se percibe el suceso como inesperado y extraño, rompiendo las expectativas sobre el hijo deseado y teniendo el potencial para amenazar la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital. Por tanto, surgen modificaciones en sus roles y funciones parentales, siendo una de las más importantes la crianza. Oudhof y Robles (2014) explican que la idea central de la crianza de los hijos en el ámbito familiar es la creencia y la esperanza que tienen los padres de poder tener influencia, un efecto positivo en el desarrollo de sus hijos, para contribuir a su funcionamiento adecuado en la sociedad y a su bienestar físico y mental. Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012) explican que todos los padres tienen intereses referentes a su hijo y proponen que las prácticas de crianza que ellos ejerzan con sus hijos deben permitir su óptimo desarrollo social, emocional y familiar. La crianza consiste en una serie de actividades específicas, definidas por Rink (2008) como el conjunto de acciones delimitadas y precisas que son realizadas por el adulto que educa a un menor, caracterizadas por una manera concreta en su actuar de acuerdo con un programa educativo en un contexto específico.

Al respecto, Singer, Ethridge y Sandra (2007) afirman que aunque los padres lleven a cabo sus funciones pensando en el bienestar de los hijos, pueden presentarse cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud, adaptación y convivencia de la familia con algún miembro con discapacidad. Olsson y Hwang (2008) encontraron efectos traumáticos de la crianza de hijos con esta condición, principalmente en las madres, quienes presentaron depresión, estrés o sobrecarga y ansiedad. De tal forma que las prácticas parentales llevan a insertarse en un tema complejo pero fundamental para el entendimiento y comprensión del proceso de aceptación de tener un hijo con discapacidad. Manjarres (2012) realizó un análisis de historias de vida para identificar características de apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con esta condición y logró identificar tres estilos parentales: participativo, autoritario y permisivo.

Mientras que Vera, Barrientos y Hurtado (2010) señalan que los padres de hijos con discapacidad intelectual reconocen al apoyo como el principal recurso familiar con el que cuentan, seguido por la adaptabilidad y cohesión familiar, estrés en la crianza y estrategias de afrontamiento.

El ejercicio de la crianza incide en la interacción entre los miembros de la familia y en la organización del grupo, es decir, se relaciona con el funcionamiento familiar; Palomar (1998) lo define “como un conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia, por lo que se infiere como una fuente de bienestar para sus miembros (p.135)”. El apoyo social en familias con un miembro con discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria, Mora y Rojas (2005) identificaron la existencia de un funcionamiento familiar caracterizado por una cohesión amalgamada de sus integrantes con una disciplina complaciente que genera la falta de control y de límites claros en la díada madre e hijo. Manjarres (2012) explica al respecto que las familias que tienen un hijo con discapacidad reaccionan siguiendo algunas de estas pautas de conducta: cuando los vínculos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión; el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o la relación del padre y madre se estrechan excluyendo al niño; o bien, cuando los lazos son débiles se tiende a perjudicar al niño. Guevara, Ortega y Plancarte (2005) señalan la importancia de considerar las expectativas familiares sobre los logros que el niño tendrá, ya que estas pueden afectar la crianza hacia el niño, el ambiente social y físico de que se provea (es decir, el funcionamiento familiar), así como los esfuerzos educativos que guíen su desarrollo y la cantidad y tipo de interacciones directas que tengan ese niño y su familia.

Ullmann, Maldonado y Nieves (2014) afirman que las familias desempeñan funciones esenciales como la socialización y el cuidado, que son primordiales para que las personas logren bienestar en un sentido amplio. Por tanto, los patrones interactivos cumplen un importante papel en el desarrollo infantil y en la vida familiar, así que se relacionan con la calidad de vida de sus integrantes. La Organización Mundial de la Salud (2012) define ésta como un constructo complejo que recoge dimensiones como la salud física de la persona, su estado mental, satisfacción con la vida y las relaciones sociales que establece; lo considera como un concepto multidimensional, que incluye aspectos personales como salud, autonomía e independencia y aspectos ambientales, tales como redes sociales de apoyo y servicios

comunitarios. Poston et al. (2003) proponen a la calidad de vida como una variable prioritaria de estudio en familias de algún miembro con discapacidad, ya que esta es útil para la creación de programas de intervención psicológica en esta población. Burke (2010) encontró en familias con presencia de discapacidad altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres entre sus miembros, mientras que Faria y Olivian (2011) hallaron que las madres, al tener un hijo con síndrome de Down, mostraron satisfacción con su salud física; sin embargo, ellas reconocieron que su entorno social se ve afectado ante el hecho de mayor demanda de tiempo y atención médica y familiar del hijo. En contraparte, Blacher & Baker (2007) reconocen efectos positivos de la discapacidad, tales como una mejor interacción padre-hijo y más cohesión familiar; ello concuerda con lo propuesto por Hastings & Taunt (2002) quienes identificaron un mayor sentido de propósito en la vida en padres de hijos con discapacidad.

Los procesos familiares y la calidad de vida de familias con presencia de discapacidad tienen una relación estrecha con las características del entorno cultural en el cual se desarrollan. Durante varios años se pensó que la cultura determinaba las condiciones la estructuración de la familia; sin embargo, Padilla y Díaz-Loving (2012) encontraron que la familia también incide en la caracterización del ambiente, es decir, hay una influencia recíproca entre familia y cultura. En el contexto mexicano, la familia constituye un grupo social muy importante, lo que se refleja en la construcción de una identidad familiar más que individual, como se ha observado en diversos estudios realizados sobre la interacción entre la familia y el entorno sociocultural. En una investigación de Andrade (1998) se encontró que los mexicanos dan gran valor a la familia y en particular a los hijos, y que la unión y el amor son específicamente importantes en este grupo social, lo que denota una fuerte interdependencia emocional y una subordinación de los intereses individuales a los de la familia. Flores, Cortés y Góngora (2008) estudiaron a la familia en Yucatán y concluyen que, pese a que existen diferentes tipos en el estado, se considera al grupo familiar como un espacio social que ha permitido a sus integrantes una continuidad histórica y cultural, proporcionando sentimientos de pertenencia y de seguridad.

Respecto a la crianza en distintos ámbitos culturales, Oudhof, Robles y Mercado (2016) compararon las prácticas paternas en tres regiones del país (zona norte, centro y sur), encontrando similitudes en cuanto a la prioridad que se da a la supervisión de los hijos,

prestar atención al establecimiento de la comunicación y tomar tiempo para la convivencia con ellos. Esto indica la existencia de un patrón cultural común de creencias y prácticas relacionadas con la crianza de los hijos, independientemente de la región donde habiten. Sin embargo, también se hallaron diferencias, siendo los padres de la zona norte los que mostraron puntuaciones más altas en las actividades de crianza respecto a los de las otras zonas. Lo que confirma que las condiciones del entorno y las variaciones culturales tienen incidencia sobre la socialización familiar y las conductas parentales.

La presente investigación se realizó en dos regiones del país, con el objetivo de comparar las actividades de crianza, el funcionamiento familiar y la calidad de vida de madres de hijos con discapacidad de la zonas metropolitanas de Toluca (región centro de México) y Mérida (región sur). Considerando que el individuo se ajusta a las demandas ambientales y normas socioculturales del entorno en el que se encuentra, y que ello incide en su percepción de bienestar personal y social (Keller et al., 2006); que las características de la dinámica familiar representan un estilo cultural de la comunidad a la que se pertenece (Giménez, 2005); y que esto puede reflejarse en variaciones en la crianza parental (Oudhof et al., 2016); se planteó como hipótesis que se hallaran diferencias entre las madres de ambas regiones en las tres variables.

MÉTODO

Participantes

La muestra con la que se trabajó fue de tipo no probabilístico por cuotas, conformada por un total 395 mujeres con al menos un hijo con discapacidad, de las cuales 197 son residentes de la ciudad de Toluca, Estado de México, con una edad promedio de 35.08 años y una desviación estándar de 5.99. El 58.9% contaba con una escolaridad de educación media superior y superior (preparatoria y universidad) y 41.1% básica (primaria y secundaria), el 73.6% dijo no trabajar, mientras que el 26.4% sí realizaba una actividad laboral extradoméstica. De la ciudad de Mérida, Yucatán, fueron 198 participantes con una edad promedio de 40.09 años y una desviación estándar de 8.71, de ellas solo el 25.3% cuenta con una escolaridad de nivel medio superior y superior (preparatoria y universidad) y el 74.7% posee educación básica (primaria y secundaria); el 74.2% no realiza alguna actividad laboral y solo el 25.8% tiene algún tipo de empleo.

Instrumentos

Se utilizó el Cuestionario de Actividades de Crianza para madres de Rink, van Loon, van Lokven, van der Meulen y Jansen (2008), de origen holandés y validado para muestras mexicanas por Oudhof y Robles (2014), para evaluar la frecuencia con la que las madres realizan dichas actividades. El instrumento se refiere a la crianza ejercida respecto a un hijo(a) en particular; en este caso, con alguna discapacidad. Consta de 29 ítems con opciones de respuesta en una escala de cuatro puntos, que va de 1 (casi nunca) al 4 (casi siempre). Está conformado por seis factores: control, cuidado de la salud, cuidado del ambiente socioemocional, comunicación y convivencia, satisfacción de la crianza y corrección de la conducta. El instrumento explica el 37.1% de la varianza total con Alfa de Cronbach global de .87.

El funcionamiento familiar fue medido por medio de la escala desarrollada para esta finalidad por Palomar (1998), la cual mide la percepción que tienen las personas respecto a los patrones de comportamiento que rigen en su familia. Esta escala consta de 46 reactivos con opciones de respuesta de cinco puntos, de 1 (nunca) al 5 (siempre). Posee diez factores que explican el 53.3% de varianza, con un Alfa de Cronbach global de .85. Los factores son los siguientes: relación de pareja, comunicación, cohesión familiar, falta de reglas y apoyo, tiempo que comparte la familia, roles familiares, autonomía, organización, autoridad y poder, y violencia física y verbal.

La calidad de vida fue medida a través del cuestionario *World Health Organization Quality of Life, shorter version (WHOQOL-BREF)* de la Organización Mundial de la Salud (1998). Es un instrumento genérico derivado del WHOQOL-100, que genera un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, salud mental, satisfacción personal y bienestar social. Este instrumento está conformado por 26 ítems con opciones de respuesta en una escala de cinco puntos, de 1 (nunca) al 5 (siempre), con una varianza explicada de 65.01%, y un Alfa de Cronbach de .87 para muestras mexicanas.

Procedimiento

Se trabajó colaborativamente a través de la Universidad Autónoma del Estado de México y la Universidad Autónoma de Yucatán, para lograr la aplicación de los instrumentos; se les

notificó a todas las participantes acerca de la investigación y se firmó la carta de consentimiento informado. Se revisaron los expedientes psicopedagógicos con los que cuentan las instituciones educativas para reconocer la presencia de discapacidad en los hijos. El análisis estadístico de los datos fue realizado mediante el programa SPSS versión 22, donde se hicieron análisis descriptivos, obteniendo las medias y desviaciones estándar de cada uno de los factores de los instrumentos aplicados. A su vez se hizo un análisis por medio de la prueba t de Student con el objetivo de identificar diferencias en las tres variables medidas entre ambos grupos, considerando la zona metropolitana de residencia de las participantes. Para precisar el tamaño del efecto en los factores en los que se obtuvieron diferencias se calculó la d de Cohen.

RESULTADOS

En la tabla 1 se presentan las medias y desviaciones estándar por factor, obtenidas para las madres de las dos regiones en la variable actividades de crianza. Las medias oscilan entre los valores de 3 y 4, lo que indica que se realizan esas actividades entre frecuentemente y casi siempre; el factor corrección de la conducta fue el único que presentó un valor menor al 3 (2.98), en el caso de la muestra de la ciudad de Mérida, Yucatán. Se observan diferencias estadísticamente significativas en las medias de los factores control y cuidado de la salud, ubicándose las puntuaciones más altas en la muestra de Mérida, mientras que para el factor satisfacción de la crianza la media más alta se ubica en la muestra de Toluca. El tamaño del efecto de la d de Cohen fue pequeño en todos los factores.

Tabla 1

Comparación de las actividades de crianza de madres de hijos con discapacidad, Toluca y Mérida

Factor	Toluca		Mérida		t	p	d de Cohen
	Media	DE	Media	DE			
Control	3.56	.34	3.68	.38	3.15	.002	0.33
Cuidado de la salud	3.55	.36	3.63	.39	2.17	.030	0.21
Cuidado del ambiente socioemocional	3.52	.37	3.57	.46	1.12	.261	0.12
Comunicación y convivencia	3.26	.43	3.21	.55	1.05	.291	0.10

Satisfacción con la crianza	3.26	.41	3.14	.54	2.51	.012	0.25
Corrección de la conducta	3.04	.59	2.98	.64	.84	.401	0.10

Los valores de las medias y desviaciones estándar de los factores del funcionamiento familiar se presentan en la tabla 2. Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en cinco de los diez factores, siendo estos: comunicación, cohesión familiar, autonomía, autoridad y poder, violencia física y verbal. Las puntuaciones más altas se registran en la muestra de la ciudad de Mérida, con excepción del factor violencia física y verbal (que es de carácter negativo), en el que el valor más alto de la media se presenta en la muestra de Toluca. Cabe destacar que el tamaño del efecto de Cohen fue mediano en el factor cohesión familiar; para el resto de los factores el efecto fue pequeño.

Tabla 2

Comparación del funcionamiento familiar de madres de hijos con discapacidad, Toluca y Mérida

Factor	Toluca		Mérida		t	p	d de Cohen
	Media	DE	Media	DE			
Relación de pareja	3.66	.83	3.82	.85	1.87	.062	0.20
Comunicación	3.19	.57	3.41	.68	3.35	.001	0.35
Cohesión familiar	3.86	.61	4.25	.60	6.37	.001	0.64
Falta de reglas y apoyo	2.82	.62	2.76	.75	.79	.427	0.08
Tiempo compartido	3.81	.69	3.84	.91	.33	.737	0.03
Roles familiares	3.69	.62	3.83	.83	1.77	.076	0.20
Autonomía	3.68	.48	3.86	.70	2.83	.005	0.30
Organización	3.63	.51	3.63	.62	.015	.988	-
Autoridad y poder	3.78	.66	3.97	.69	2.76	.006	0.16
Violencia física y verbal	2.53	1.01	2.31	.89	2.24	.025	0.23

La comparación de los factores de la variable calidad de vida se observan en la tabla 3, se hallaron diferencias estadísticamente significativas en salud física, salud mental y bienestar social; para la primera de ellas el valor más alto se ubica en la muestra de la ciudad de

Toluca, mientras que en los dos últimos se tienen puntuaciones más altas en el grupo de madres de Mérida. El tamaño del efecto fue pequeño para todos los factores.

Tabla 3

Comparación de la calidad de vida de madres de hijos con discapacidad, Toluca y Mérida

Dimensión	Toluca		Mérida		t	p	d de Cohen
	Media	DT	Media	DT			
Salud física	3.34	.39	3.20	.52	2.94	.003	0.30
Salud mental	3.56	.46	3.83	.85	3.88	.001	0.40
Satisfacción Personal	3.66	.63	3.79	.68	1.92	.055	0.20
Bienestar Social	3.34	.42	3.48	.52	2.91	.004	0.30

DISCUSIÓN

Los resultados de esta investigación muestran que las madres de un hijo con discapacidad realizan frecuentemente todas las actividades de crianza, lo que de acuerdo con Oudhof y Robles (2014) favorece al bienestar físico y mental de los hijos. Las participantes de esta investigación priorizan aquellas tareas que implican el control de la conducta de su hijo y dar un seguimiento al cuidado de la salud del mismo; al respecto, Ortiz (2007) indica que existe un aumento de las necesidades de atención a personas dependientes, esto tiene que ver con el diagnóstico clínico del hijo con discapacidad. La frecuencia de las actividades de crianza que reportan las madres indica que han aprendido a convivir con él y comprenden que necesita cuidados especiales (Rossel, 2004).

Respecto a la comparación entre las dos regiones para esta variable, se encontraron puntuaciones más altas en los factores de control y cuidado de la salud para la muestra de Mérida. Esto concuerda con lo propuesto por Flores et al. (2008), quienes argumentan que el ejercicio del rol y función asignado a cada miembro crea identidad sociocultural para los miembros de la familia yucateca, y que son las madres las principales responsables de la crianza de los hijos en este contexto. No obstante, la satisfacción con la crianza resultó ser ligeramente mayor en las madres de la zona metropolitana de Toluca. Cabe señalar que las diferencias encontradas en esta variable son pequeñas y que predominan más las similitudes que las diferencias entre ambas muestras, lo que parece confirmar la existencia de un patrón cultural compartido de prácticas parentales en el país (Oudhof et al., 2016).

Para la comparación regional sobre funcionamiento familiar, se encontraron puntuaciones más altas en la muestra de las madres de Mérida en los factores de comunicación, cohesión familiar, autonomía y autoridad y poder. El mayor tamaño de efecto se encontró en el factor cohesión familiar, existiendo mayor diferencia en dicho factor entre las dos muestras. Ello puede deberse a que en la ciudad de Mérida se ha identificado una cultura tradicional y apegada a las normas y valores, así como la importancia que se le otorga a la familia y las relaciones armoniosas dentro de la misma (Flores et al., 2016), por lo que se reconoce en mayor medida a la cohesión familiar como uno de los principales recursos sociales con los que cuentan las familias de hijos con discapacidad (Vera et al., 2010). Por otra parte, se encontró un valor más alto en las madres de la muestra de Toluca en el factor violencia física y verbal que en las participantes de Mérida; sin embargo, cabe aclarar los índices son relativamente bajos, de tal manera que las conductas violentas no se presentan de manera frecuente.

En cuanto a la variable calidad de vida, las puntuaciones más altas se ubicaron en las dimensiones de salud mental, satisfacción personal y bienestar social; esto coincide con los hallazgos de Faria y Olivian (2011), quienes reportan que las madres con un hijo con síndrome de Down muestran satisfacción con su salud. Estos resultados indican que la madre como cuidadora primaria en la familia con algún hijo con discapacidad percibe apoyo de su entorno social cercano como lo es la familia, lo que favorece en la salud mental de la misma (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008). En lo que se refiere a la comparación del perfil de calidad de vida obtenida para ambas muestras, se encontró que las madres de la zona metropolitana de Mérida perciben un mayor grado de bienestar social y salud mental, mientras que las de Toluca evalúan más favorablemente su estado de salud física; cabe mencionar que las variaciones son reducidas de acuerdo con el tamaño del efecto. Las diferencias obtenidas se relacionan posiblemente con la valoración que tienen las personas con ciertas condiciones del entorno más amplio, tales como la situación económica y la infraestructura del sector salud. Sin embargo, ésta es una hipótesis que tendrá que ser explorada en futuras investigaciones.

Los resultados antes expuestos indican que se presentan diferencias entre las madres de ambas regiones en las tres variables del presente estudio. De tal manera, las demandas

ambientales y normas socioculturales de la comunidad a la que se pertenece se reflejan en el desempeño familiar y las prácticas parentales de las madres (Oudhof et al., 2016), en las características de la dinámica familiar (Giménez, 2005), así como en su percepción de bienestar personal y social (Keller et al., 2006). Es decir, se considera que las particularidades de cada región marcan ciertas diferencias en las actividades de crianza, el funcionamiento familiar y la calidad de vida de las madres con hijos con discapacidad, con ello se confirma la hipótesis de esta investigación.

Una limitante de este estudio fue trabajar solo con las madres de familia, por ello sería importante incluir a los demás miembros en futuras investigaciones, ya que la discapacidad impacta tanto la dinámica familiar como la calidad de vida de cada uno de sus miembros (Ortega et al., 2006); con ello se obtendría una mejor comprensión de la condiciones de vida de todos los integrantes del grupo familiar, incluyendo al miembro con discapacidad. Asimismo, se destaca la importancia de realizar más investigaciones transculturales sobre la temática, ya que son escasos los estudios comparativos en México, e incluir otras variables psicológicas, tales como los estilos de afrontamiento y la resiliencia. También se sugiere considerar a otras regiones del país, para lograr la descripción y caracterización más amplia de la población mexicana.

REFERENCIAS

- Andrade, P. (1998). *El ambiente familiar en el adolescente* (Tesis de Doctorado en Psicología Social). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699.
- Blacher, J., & Baker, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001). *Tipos de discapacidad*. Recuperado de http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf.
- Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Faria, E., & Olivian, S. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down Syndrom. *Sociedad Brasileña Fonoaudiol*, 23(4), 321-327.
- Flores, M., Cortés, L., & Góngora, E. (2008). *Familia, crianza y personalidad: Una perspectiva etnopsicológica*. Mérida: Universidad Autónoma de Yucatán.
- Flores, M., Cortés, L., & Domínguez, A. (2016). Premisas Histórico Socioculturales: Una comparación entre dos ecosistemas. En R. Díaz-Loving, L. I. Reyes, S. Rivera, S. J. Hernandez, y F. R. García, *La Psicología Social en México, Vol. XVI* (pp. 253-258). México: AMEPSO.

- Giménez, G. (2005). Cultura, identidad y metropolitanismo global. *Revista Mexicana de Sociología*, 67(3), 483-512.
- Guevara, Y., Ortega, P., & Plancarte, P. (2005). *Psicología conductual. Avances en la educación especial*. México: Universidad Nacional Autónoma de México, FES Iztacala.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 4, 59-171.
- Hastings, R., & Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*. Recuperado de: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enadid/2014/>
- Keller, H., Lamm, B., Abels, M., Yovsi, R., Borke, J., Jensen, H., & Chaudhary, N. (2006). Cultural models, socialization goals and parenting ethnotheories: A multicultural analysis. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 37(2), 155-172.
- Malde, I. (2012). *Familia: concepto y sus implicaciones*. Psicología Educativa. España. Recuperado de: <http://www.psicologia-online.com/monografias/separacion-parental/que-es-la-familia.html>.
- Manjarres, D. (2012). *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad* (Tesis de maestría en Desarrollo Educativo y Social). CINDE, Bogotá.
- Mora, A., & Rojas, A., (2005). Estilo de funcionamiento, pautas de crianza y su relación con el desarrollo evolutivo en niños con bajo peso al nacer. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 65-74.
- Olson, D., & Hwang, D. (2008). Circumflex model of marital and family systems II, review of empirical studies, hypothesis, validation of model. *Family Process*, 1 (6), 128-145.
- Organización Mundial de la Salud (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Discapacidad y salud*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.
- Organización Mundial de la Salud (2012). *Calidad de vida*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.
- Ortega, P., Torres, E., Reyes, A., & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>.
- Ortíz, D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica en familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 95-103.
- Oudhof, H., & Robles, E. (2014). *Familia y crianza en México*. México: Fontamara,
- Oudhof, H., Robles, E., & Mercado, A. (2016). Prácticas de crianza en padres mexicanos de tres regiones. En R. Díaz-Loving, L. I. Reyes, S. Rivera, S. J. Hernández y F. R. García, *La Psicología Social en México, Vol. XVI* (pp. 707-712). México: AMEPSO.
- Padilla, N., & Díaz-Loving, R. (2012). El impacto de la cultura y la familia en la elección de pareja: diferencias entre hombres y mujeres. *Psicología Iberoamericana*, 20(1), 9-17.
- Palomar, J. (1998). *Funcionamiento familiar y calidad de vida* (Tesis de doctorado en psicología social no publicada). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, 135.
- Poston D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.

- Rink, E. (2008). *Pedagogía práctica en la situación familiar*. Toluca: UAEM.
- Rink, J. E., van Loon, D., van Lokven, H. M., van der Meulen B. F., & Jansen, G. G. H. (2008). *Vragenlijst Rapportage Opvoeding voor ouders*. Bedum, Holanda: Stichting JSL.
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, 1(1), 3-8.
- Singer, G., Ethridge, B., & Sandra, A. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 367-369.
- Ullmann, H., Maldonado, C., & Nieves, M. (2014). *La evolución de las estructuras familiares en América Latina, 1990-2010. Los retos de la pobreza, la vulnerabilidad y el cuidado*. Recuperado de: https://www.unicef.org/lac/S2014182_es.pdf.
- Vera, A., Barrientos, P., & Hurtado, F. (2010). *Apoyo parental, cohesión adaptabilidad: recursos familiares frente a la discapacidad*. Aprendizaje y desarrollo humano. Ponencia presentada en el Congreso Nacional de Investigación Educativa.

TERAPIA PSICOLOGICA



Editada desde 1982

Santiago, Chile, 02 de Mayo 2017

Señor (a)
Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo
Universidad Autónoma del Estado de México
PRESENTE

Estimada Sra. Salgado

Nos complace informarle que su artículo **“Calidad de vida y funcionamiento familiar en madres mexicanas de hijos con y sin discapacidad”** de los autores Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo, Hans Oudhof Van Barneveld, Norma Ivonne González Arratia López Fuentes y Patricia Andrade Palos, ha sido recibido y se ha iniciado el proceso de evaluación en Terapia Psicológica.

Les escribiremos próximamente la decisión editorial.

Atentamente

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'P. Vera Villarroel', written in a cursive style.

Dr. Pablo Vera Villarroel
Director

Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Providencia, Santiago. Chile
www.sociedadchilenadepsicologiaclinica.cl / www.teps.cl / terapiapsicologica@teps.cl;
Teléfono: 56-2-2090286 Fax: 56-2-2698328

Resultados

Artículo científico Enviado

Calidad de vida y funcionamiento familiar en madres mexicanas de hijos con y sin discapacidad

Autores:

Mtra. Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo

Universidad Autónoma del Estado de México

xyazz@hotmail.com

Dr. Hans Oudhof Van Barneveld

Universidad Autónoma del Estado de México

hansovb@hotmail.com

Dra. Norma Ivonne González Arratia López Fuentes

Universidad Autónoma del Estado de México

nigalf@yahoo.com.mx

Dra. Patricia Andrade Palos

Universidad Nacional Autónoma de México

p.andradepalos@gmail.com

Calidad de vida y funcionamiento familiar en madres mexicanas de hijos con y sin discapacidad

Resumen

El objetivo de la presente investigación fue analizar la relación entre calidad de vida y funcionamiento familiar en madres mexicanas de hijos con y sin discapacidad, así como comparar las dos variables entre ambos grupos. Se utilizaron el cuestionario WHOQOL-BREF de la Organización Mundial de la Salud (1998) para medir calidad de vida, así como la Escala de Funcionamiento Familiar de Palomar (1998). Los instrumentos se aplicaron a 408 madres de familia, 48.5% con hijos con discapacidad y 51.5 % sin hijos con esta condición, residentes del Estado de México, con el consentimiento previo de las participantes. Se emplearon el Coeficiente de Correlación de Pearson para establecer la asociación y la prueba t de Student para la comparación. Los resultados muestran que las variables se relacionan entre sí, y se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos de participantes en los factores de los dos instrumentos, obteniendo las madres de hijos con discapacidad las puntuaciones más bajas en ambas variables. Se concluye que la familia es una red de apoyo importante para incidir de manera favorable en la calidad de vida desde la perspectiva de las madres, y que el tener un hijo con discapacidad puede implicar riesgos para su bienestar y sus relaciones intrafamiliares.

Palabras clave: Calidad de vida, funcionamiento familiar, madres, discapacidad

Abstract

The objective of the present study was analyzing the relation between quality of life and family functioning of Mexican mothers with and without children with a disability, as well as comparing these variables between both groups. Quality of life was measured through the WHOQOL-BREF Questionnaire developed by the World Health Organization (1998), and Palomar's (1998) Family Functioning Scale was employed. The instruments were administered to 408 mothers, 48.5% with a child with a disability and 51.5% with children without this condition, residents of the State of Mexico, with the participants' prior consent. Pearson's Correlation Coefficient was employed for establishing the association, whereas the comparison was performed using Student's t-test. The results show an association of the variables, and statistically significant between-group differences in the factors of the instruments were obtained, where the mothers of a child without disability obtained the

lowest scores on both variables. It is concluded that the family constitutes an important social support network which contributes to a favorable quality of life from the mothers' perspective, and that having a child with a disability may imply risks for their wellbeing and family relations.

Keywords: Quality of life, family functioning, mothers, disability

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (2012) define a la calidad de vida como un constructo complejo que recoge aspectos como la salud física de la persona, su estado mental, satisfacción con la vida y las relaciones sociales que establece. Plantea que es un concepto multidimensional, el cual incluye aspectos personales como salud, autonomía e independencia y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales. Estas redes de apoyo social con las que cuenta una persona son de naturaleza formal cuando están asociadas a lo institucional, y las informales están constituidas por la familia, los vecinos y amigos. Las redes de apoyo primarias cobran importancia como parte de la estructura funcional, afectiva y social. Botero y Pico (2007) afirman que la calidad de vida está relacionada con la salud, siendo la capacidad que tiene el individuo para realizar aquellas actividades importantes relativas al componente funcional, afectivo y social, las cuales están influenciadas por su propia percepción.

Se han llevado a cabo algunos estudios sobre calidad de vida en mujeres mexicanas. García-Alandete (2014) estudió las relaciones entre bienestar psicológico y calidad de vida desde la psicología positiva en esta población, concluyendo que la promoción de la salud y de la calidad de vida constituye una necesidad sociopolítica de primer orden y un objetivo fundamental de toda la sociedad interesada en el bienestar de sus ciudadanos. García (2013) encontró que las mujeres reconocen la importancia de su bienestar físico y de salud, percibiendo que el tener salud física les brinda mejor calidad de vida. Sat-Muñoz et al. (2011) trabajaron con mujeres mexicanas con cáncer de mama, encontrando que su nivel de calidad de vida fue bajo y la diferencia más representativa fue en función de variables sociodemográficas que mostraron impacto en la función de rol, fatiga y dolor, concluyendo que el estado civil incide en el estado emocional y en las condiciones psicológicas de la calidad de vida en mujeres sin una red social de apoyo.

Como se puede apreciar, el entorno social de una persona, y particularmente el grupo familiar, es crucial para favorecer su calidad de vida. López (2011) señala que la familia es considerada como uno de los más importantes sistemas que promueve la salud y facilita el mejoramiento de las condiciones de vida. De tal manera, adquiere relevancia el funcionamiento familiar, en el cual intervienen e interactúan diversos elementos, entre los que se encuentran los paradigmas compartidos del medio ambiente inmediato y del lugar que ocupa la familia en él; los patrones familiares con personas o instituciones están determinados por las construcciones y concepciones permanentes del mundo, hechas por los miembros de la familia (Díaz-Loving, 2006). McGoldrick y Carter (2003) describen al funcionamiento familiar como la capacidad de los integrantes de la familia para realizar las modificaciones y ajustes pertinentes a sus modos de relación conforme sus necesidades internas y externas. Se considera entonces que el funcionamiento familiar es un proceso en el que participan el individuo, la familia y la cultura. Para Palomar (1998) el funcionamiento familiar implica un conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia, por lo que se infiere como una fuente de bienestar para sus miembros.

Por lo anterior, es relevante vincular la calidad de vida con el funcionamiento familiar, ya que ambas variables pretenden explicar y favorecer el bienestar en los individuos. Caqueo y Lemos (2008) evaluaron esta relación mediante un estudio en pacientes con esquizofrenia, encontrando una asociación positiva entre la calidad de vida y el funcionamiento familiar percibido por los participantes. Mientras que en un estudio de calidad de vida y funcionamiento familiar en adolescentes chilenos con depresión, Suárez (2013) reporta que ambas variables funcionan como factores de protección para evitar la presencia de la depresión en la población estudiada. En México, Pérez (2014) indagó las mismas variables en pacientes con diabetes mellitus tipo 2, mostrando que el apoyo familiar es un factor determinante en su bienestar, ya que de él dependen en gran parte la calidad de vida y el apego al tratamiento del paciente. Estupiñán y Vela (2012) analizaron la calidad de vida en madres estudiantes universitarias en Colombia, encontrando que esta variable está ligada a la condición de sus relaciones familiares y al apoyo social que perciben en el contexto universitario.

Por otro lado, asumir el rol materno para una mujer no es tarea fácil, y si se suma la atención especializada que requiere un hijo con discapacidad se complejiza aún más, demandando una satisfacción de necesidades de supervivencia inmediata y en ocasiones, dependiendo del tipo de discapacidad, de forma permanente. La presencia de una persona con discapacidad en el grupo familiar repercute en las tareas maternas y en el grupo familiar en su conjunto, dado que la familia constituye un sistema interactivo e interdependiente donde lo que le sucede a uno de sus miembros, afecta a los otros integrantes del sistema (Arellano y Peralta, 2013; Migerode et al., 2012). Esto se confirma en los hallazgos de diversos estudios, que han mostrado que la discapacidad de un hijo es un hecho impactante que repercute en el conjunto familiar, padres y hermanos (Guyard, 2012; Lizasoain et al., 2011; Peralta & Arellano, 2010) y genera una serie de efectos adversos: altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres, sentimientos de crianza negativos, peor satisfacción marital y una mayor carga económica y de cuidados (Burke, 2010; Guyard et al., 2012). Sin embargo, cabe mencionar que la investigación aporta datos contradictorios, ya que algunos estudios reconocen que también existen efectos positivos de la discapacidad, tales como una mejor interacción padre-hijo, más cohesión familiar y un mayor sentido de propósito en la vida (Blacher & Baker, 2007; Hastings & Taunt, 2002).

Se considera que el apoyo familiar favorece a contrarrestar los posibles efectos negativos de la presencia de un hijo con discapacidad, contribuyendo al bienestar personal y mejorando la calidad de vida no solo del hijo, sino de toda la familia (Bourke-Taylor, Howie, & Law, 2010; Migerode et al., 2012; Norling & Broberg, 2013). En este contexto, la calidad de vida se perfila como un sistema de medida comprensivo para valorar el bienestar, el ajuste y la satisfacción de todos los miembros de la familia y particularmente de las madres de hijos con discapacidad, como se plantea en esta investigación.

En cuanto a la relación entre calidad de vida y funcionamiento familiar en familias con una persona con discapacidad, Faria y Olivian (2011) encontraron que las madres al tener un hijo con síndrome de Down, mostraron satisfacción con su salud física pero reconocen que su entorno social se ve afectado ante el hecho de mayor demanda de tiempo y atención del hijo. Yildirim, Hacihasanog, Asilar y Karakurt (2012) indagaron el efecto de la educación psicosocial proporcionada a madres con niños con discapacidad intelectual con riesgo de depresión y la percepción del funcionamiento familiar de las mismas, hallando que estas

familias requieren aliento, apoyo y formación a participar más activamente en la educación de sus hijos, para así influir positivamente en el crecimiento y desarrollo de los mismos.

Si bien existen algunos hallazgos respecto a estas variables en diversas poblaciones, aún son escasas las investigaciones en madres de familia que tienen un hijo con discapacidad, particularmente en México. Por lo que se considera que este estudio tiene relevancia, dado que no únicamente pretende contribuir a una mejor comprensión de la relación entre calidad de vida y funcionamiento familiar, sino también comparar las variables entre en madres de hijos con y sin discapacidad. Por lo tanto, en este estudio se plantearon dos objetivos: primeramente, explorar si existe una relación entre las variables funcionamiento familiar y calidad de vida en madres de familia, para identificar si están asociadas entre sí y de qué forma; y como segundo objetivo comparar ambas variables en función de la particularidad de tener o no por lo menos un hijo con discapacidad,

Al respecto, se planteó como primera hipótesis que existe una relación estadísticamente significativa entre calidad de vida y funcionamiento familiar, dado que la familia precisamente tiene como función promover y mejorar el bienestar de todos sus integrantes, y que el apoyo familiar y las relaciones intrafamiliares satisfactorias pueden contribuir a una mejor calidad de vida (Caqueo y Lemos, 2008; Pérez, 2014; Suárez, 2013). En la segunda hipótesis se plantea como expectativa encontrar puntuaciones más bajas en ambos variables en el grupo de madres de hijos con discapacidad, dado que estudios anteriores indican que esta condición tiende a generar efectos adversos que pueden afectar al sistema familiar (Burke, 2010; Guyard, 2012; Lizasoain et al., 2011; Peralta & Arellano, 2010).

Método

Participantes

La investigación se llevó a cabo con una muestra no probabilística por cuotas, conformada por 408 mujeres residentes en el Estado de México, 197 de ellas son madres de al menos un hijo con discapacidad, lo que constituye el 48.5%, el 51.5% restante representa a 211 madres que no tienen hijos con esta condición. Las primeras asisten a Centros de Atención Múltiple (CAM) de la ciudad de Toluca, Estado de México para la escolarización de sus hijos, las segundas son madres cuyos hijos asisten a escuelas públicas de la misma ciudad y estado. El rango de edad de las participantes fue de 22 a 54 años con una media de 35 años, el 70.1% es

casada, 21.6% madres solteras, 7.1% separada y 1.2% divorciada. En cuanto al número de hijos, el 60% de las participantes con hijos con discapacidad tiene dos hijos, el 35% tres y el 5% cuatro o más. En el caso de las madres de hijos sin discapacidad, la distribución fue: 58% dos hijos, 25% tres y 17% cuatro o más. En lo que se refiere al nivel educativo, en el grupo de madres de hijos con discapacidad predominaron primaria (20%) y secundaria (58%), mientras que en el grupo de madres sin hijos con esta condición las proporciones más altas se ubicaron en los niveles de secundaria (60%) y preparatoria (20%).

Instrumentos

La variable calidad de vida fue medida a través del cuestionario World Health Organization Quality of Life, shorter version (WHOQOL-BREF) de la OMS (1998), Es un instrumento genérico derivado del WHOQOL-100, que genera un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, salud mental, satisfacción personal y bienestar social. El cuestionario se encuentra compuesto por 26 ítems con opciones de respuesta de una escala de cinco puntos, de 1 (nunca) al 5 (siempre), con una varianza explicada de 65.01%, y un Alfa de Cronbach de .87 para muestras mexicanas. Evalúa las percepciones del individuo en las dos semanas previas, ha sido traducido a 19 idiomas diferentes, es aplicable a sujetos sanos y enfermos, y su puntaje ha sido utilizado para observar los cambios en la calidad de vida debido a una enfermedad, para establecer valores pronósticos y así valorar algunas intervenciones. A diferencia de otros instrumentos genéricos de medición de calidad de vida empleados en investigación clínica y epidemiológica, el WHOQOL-BREF no se centra en aspectos funcionales sino en el grado de satisfacción que el individuo tiene frente a diversas situaciones de su cotidianidad, por lo que es una escala con solidez conceptual y metodológica. Para su uso en el presente estudio, el instrumento fue evaluado por jueces para valorar la pertinencia del lenguaje y el uso de los términos para población mexicana, realizándose algunas modificaciones de redacción.

Para la medición de la variable funcionamiento familiar se utilizó la escala de Palomar (1998), que evalúa la percepción que tienen las personas respecto a los patrones de comportamiento que rigen en su familia (es decir, desde la valoración subjetiva del propio entrevistado). La escala consta de 46 reactivos con opciones de respuesta de cinco puntos, de 1 (nunca) al 5 (siempre). Está conformada por diez factores que explican el 53.3% de varianza, con un Alfa de Cronbach global de .85. Los factores son los siguientes: relación de

pareja, comunicación, cohesión familiar, falta de reglas y apoyo, tiempo que comparte la familia, roles y trabajo doméstico, autonomía familiar, organización, autoridad y violencia física y verbal.

Procedimiento

El protocolo de investigación se sometió a revisión del Comité de Bioética de la Universidad Autónoma del Estado de México, y se realizaron gestiones institucionales para lograr la aplicación de los instrumentos; una vez autorizada se les notificó las madres de familia acerca de la investigación para la firma del consentimiento informado y su participación en la misma. La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo dentro de las instalaciones de los centros educativos a los cuales asistían sus hijos, de manera colectiva en subgrupos de 3 a 7 personas, con un tiempo aproximado de 40 minutos para ambas pruebas, explicando dudas que surgían al respecto. Para el caso de 3 madres con discapacidad auditiva la aplicación fue individualizada, ya que se interpretaron los reactivos a la lengua de señas mexicana (LSM); quienes seleccionaban la respuesta de forma escrita en los instrumentos eran las participantes. Para corroborar la presencia de discapacidad en hijos, se obtuvo el diagnóstico clínico de los expedientes psicopedagógicos con los que cuenta la institución educativa a la que asisten.

Análisis de datos

Se trabajó con el programa estadístico SPSS versión 22, en el cual se hicieron análisis descriptivos paramétricos, calculando las medias y desviaciones estándar de cada uno de los factores de ambas escalas. Se realizó un análisis de correlación de Pearson para estimar el grado de relación entre los factores de la variable funcionamiento familiar y las dimensiones del cuestionario WHOQOL-BREF, considerando un $p \leq 05$. Para observar si había diferencias estadísticamente significativas en las variables respecto a las madres con y sin hijos con discapacidad, se utilizó la prueba t de Student.

Resultados

El cuestionario de calidad de vida consta de cuatro dimensiones, de las cuales se presentan los estadísticos descriptivos para la muestra total (N=408) en la tabla 1. La media más alta se obtuvo en la dimensión de satisfacción personal, mientras que la más baja se presentó en la de salud física.

Insertar tabla 1

En la tabla 2 se muestran los factores del funcionamiento familiar, se observa que la puntuación más alta se presentó en el factor cohesión familiar, mientras que el valor más bajo de la media se ubicó en el factor violencia física y verbal, respectivamente.

Insertar tabla 2

La tabla 3 muestra los coeficientes de correlación de Pearson encontrados entre los factores y las dimensiones de las escalas, se hallaron asociaciones positivas y estadísticamente significativas que van de bajas a moderadas entre ocho factores de funcionamiento familiar y todas las dimensiones de calidad de vida. Las correlaciones más altas se presentaron en la dimensión satisfacción personal de calidad de vida. A su vez, se encontraron correlaciones negativas estadísticamente significativas en dos factores, indicando que a mayor falta de reglas y apoyo y violencia física y verbal, menor salud mental, satisfacción personal y bienestar social.

Insertar tabla 3

Para la comparación de la calidad de vida entre los grupos se realizó la prueba *t* de Student, encontrándose diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones salud mental, satisfacción personal y bienestar social. En las tres dimensiones, las madres sin hijos con discapacidad obtuvieron puntuaciones más altas (Tabla 4). El tamaño de efecto es pequeño en las dimensiones de satisfacción personal y bienestar social, y mediano en el caso de salud mental.

Insertar tabla 4

En la tabla 5 se observan los resultados de la comparación del funcionamiento familiar entre los dos grupos de madres mediante la prueba *t* de Student. Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en los factores relación de pareja, comunicación, cohesión familiar, roles familiares, autoridad y poder, en los cuales las madres sin hijos con discapacidad tuvieron las medias más altas; mientras que en los factores falta de reglas y

apoyo y violencia física y verbal, que son de carácter negativo, fueron las madres con hijos con discapacidad las que obtuvieron las puntuaciones más altas. El tamaño del efecto fue mediano en comunicación cohesión familiar, falta de reglas y apoyo y violencia física y verbal, y pequeño en los demás factores.

Insertar tabla 5

Discusión

Los resultados indican que en la muestra total de las participantes prevalece una valoración positiva de su calidad de vida, particularmente en los aspectos de satisfacción personal y salud mental, lo cual tiene repercusiones positivas para el ejercicio del rol materno y para el bienestar socioemocional de los hijos (Instituto Nacional de las Mujeres en México, 2010). En cuanto al funcionamiento familiar, también se obtuvieron índices que apuntan hacia una evaluación favorable de la situación en el hogar percibida por las madres en la mayoría de los aspectos, tales como la cohesión familiar, el tiempo compartido y el manejo de autoridad y poder, mientras que los factores negativos (falta de reglas y apoyo y violencia física y verbal) obtuvieron puntuaciones más bajas. Estos hallazgos confirman la tendencia de valorar positivamente al grupo familiar, que es común entre la población mexicana (Oudhof & Robles, 2014).

En cuanto al primer objetivo del estudio, se encontró que la variable calidad de vida presentó una relación positiva significativa con el funcionamiento familiar percibida por las madres, por lo que se acepta la primera hipótesis que se planteó para la investigación. Así, la satisfacción de las participantes con sus relaciones intrafamiliares y con la interacción con los miembros de su grupo familiar se asocia con niveles más altos de bienestar, lo cual confirma la importancia que tiene la familia como red social de apoyo emocional en mujeres que ejercen un rol materno, tal como lo afirma López (2011). Estos resultados concuerdan con lo reportado por Roque y Acle (2013), quienes identificaron relaciones estadísticamente significativas entre los mediadores personales y ambientales que la persona reconoce para sí con el funcionamiento familiar. En la presente investigación se encontró que la satisfacción personal destaca como la dimensión de calidad de vida con correlaciones más altas con el funcionamiento familiar, indicando que el apoyo del grupo familiar percibido por las madres conlleva una apreciación positiva de sus relaciones personales y de sus condiciones de vida

en general (Caque & Lemos, 2008; Estupiñán y Vela; 2012), contribuyendo a la realización de las necesidades sentidas por ellas (McGoldrick & Carter, 2003).

Respecto al segundo objetivo, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en tres de las cuatro dimensiones de calidad de vida entre madres de hijos con y sin discapacidad, siendo éstas salud mental, satisfacción personal y bienestar social. Las puntuaciones más bajas se presentaron en el grupo de madres de hijos con discapacidad, lo cual coincide con los hallazgos de Córdoba, Gómez y Verdugo (2008), quienes también encontraron mayor insatisfacción personal en padres de hijos con esta condición. De acuerdo con estos resultados, la presencia de un hijo con discapacidad puede generar ciertos efectos adversos relacionados con la interacción social, aspectos emocionales y con el nivel de bienestar general (Burke, 2010; Guyard et al., 2012). La diferencia más importante entre los grupos se encontró en la dimensión de salud mental, indicando que es en este aspecto donde la condición de discapacidad del hijo puede tener mayores consecuencias. Al respecto, Villaseñor, Calderón, Gaytán, Romero y Díaz-Barriga (2017) mencionan que la salud mental de las madres puede poner en riesgo el bienestar socioemocional de los hijos. García, Mateo y Maroto (2004) afirman que la salud mental y el bienestar de los padres de hijos con discapacidad son importantes, ya que influye en los logros que el menor va obteniendo. Cabe mencionar que para la dimensión salud física no se encontraron diferencias entre ambos grupos, por lo que el tener un hijo con discapacidad no parece incidir en este aspecto de la calidad de vida de las madres (Faria & Olivia, 2011).

De acuerdo con la comparación del funcionamiento familiar entre ambos grupos, se encontró que las madres de hijos con discapacidad obtuvieron puntuaciones más altas en los factores de relación de pareja, cohesión familiar, roles familiares, autoridad y poder y comunicación. Estos hallazgos indican que la vida familiar en general, así como el ejercicio de la maternidad, pueden verse afectados hasta cierto punto por la presencia de un hijo con discapacidad (Arellano y Peralta, 2013; Migerode et al., 2012), aunque es preciso señalar que el tamaño del efecto de las diferencias fue pequeño en la mayoría de estos factores y sólo mediano en comunicación y cohesión familiar.

Por otro lado, en los dos factores de carácter negativo de la escala, falta de reglas y apoyo y violencia física y verbal, las puntuaciones de las madres de hijos con discapacidad fueron

considerablemente mayores con un tamaño de efecto tamaño mediano, lo que apunta hacia la dificultad de resolver conflictos al interior del grupo familiar cuando hay presencia de un hijo con esta condición y un mayor riesgo de conductas violentas. Martínez y Mesenguer (2014) hallaron la presencia diferentes tipos de violencia ejercidos hacia personas con discapacidad dentro del ámbito familiar o doméstico. El riesgo es mayor cuando los padres no han logrado superar la condición de discapacidad en sus hijos por falta de información, recursos psicológicos, familiares y sociales, lo cual se expresa a través del ejercicio de algún tipo de violencia (Mendizabal, 2012).

Se cumplen las expectativas planteadas en la segunda hipótesis, ya que se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ambas variables. De acuerdo con la percepción de las madres de hijos con discapacidad, se muestran más insatisfechas y con menos apoyo de su grupo social primario ante el hecho de tener un hijo con dicha característica. Por lo que se considera que es relevante dar a conocer y proveer a estas madres recursos psicológicos que les permitan un mejor desempeño de su rol materno y sentirse con mayor apoyo del grupo familiar, promoviendo mecanismos de intervención familiar para promover la salud mental y un mayor grado de bienestar en ellas.

Pese a que se cumple la hipótesis de este estudio, no se pueden pasar por alto algunas limitaciones del mismo, las cuales conciernen al diseño metodológico de éste, así como algunas variables no controladas pero que es necesario investigar. Respecto a la metodología, el muestreo no fue probabilístico, sino por cuotas. Se controló el género de la muestra, ya que solo se trabajó con mujeres, no así otras variables tales como la edad, el nivel socioeconómico, estado civil, número de hijos y número de hijos con discapacidad, así como tampoco los niveles y tipos de discapacidad que los hijos presentan, por lo que los resultados no pueden generalizarse para toda la población mexicana. En futuras investigaciones se propone considerar estudios longitudinales para precisar cómo se comportan estas variables a lo largo del tiempo dentro de la familia, y así lograr una mayor determinación de cómo es que interactúan entre sí. Adicionalmente, es necesario indagar el impacto de estas variables en la vida familiar en su conjunto y no únicamente en las condiciones de las madres, sino de todos los miembros que conforman dicho grupo social. También sería interesante considerar otras variables psicológicas, como estrés parental, resiliencia, autoestima, depresión, ya que pueden estar presentes y manifestadas en madres y padres de hijos con discapacidad.

Se concluye que la existencia de una relación entre la calidad de vida y el funcionamiento familiar, desde la perspectiva de las madres, confirma la importancia de la familia como red de apoyo, que favorece su bienestar personal y social y puede contribuir a incrementar su satisfacción con la vida. Sin embargo, la presencia de un hijo con discapacidad tiende a generar consecuencias adversas en la dinámica familiar, que puede convertirse en un factor de riesgo para sus condiciones de salud e incluso para la generación de conductas violentas en el grupo familiar, por lo que se hace necesario generar la promoción de la mejora de estas variables en madres de hijos con discapacidad, en pro de favorecer el desarrollo de la salud mental y social en estas mujeres.

Referencias

- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad, valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63(1), 145-160.
- Blacher, J., & Baker, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Botero, B., & Pico, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12(1), 11- 24.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact on caring for a school-aged child with a disability: understanding mother's perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127-136.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699.
- Caqueo, A., & Lemos, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*, 20(4), 577-582.
- Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Díaz-Loving, R. (2006). Funcionamiento familiar, locus de control y patrones de conducta sexual riesgosa en jóvenes universitarios. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 16 (2), 309-322.
- Estupiñán, M., & Vela, D. (2012). Calidad de vida de madres adolescentes estudiantes universitarias. *Revista Colombiana Psiquiátrica*, 41(3), 536-549.

- Faria, E., & Olivian, S. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down síndrome. *Sociedad Brasileña Fonoaudiol*, 23(4), 321-327.
- García-Alandete, J. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *En-claves del Pensamiento*, 8(16), 13-29.
- García, J. (2013). Índice de calidad de vida en México. Bienestar y calidad de vida en México. *Centro de estudios sociales y de opinión pública*, 113-146.
- García, M., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Revista Gac Sanit*, 18(2), 83-92.
- Guyard, A., Michelsenb, S., Arnaudc, C., Lyonsd, A., Cansa, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1594-1604.
- Hastings, R., & Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Instituto Nacional de la Mujeres en México. (2010). *Panorama de la salud mental en las mujeres y los hombres mexicanos*. Recuperado de: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100779.pdf.
- Lizasoain, O., González, C., Iriarte C., Peralta, F., Sobrino, A., Onieva, C., & Chocarro, E. (2011). Hermanos de personas con discapacidad intelectual. Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo. Logroño.
- López, T. (2011). Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares. *Revista Salud Mental*, 34, 111-120.
- Martínez, M., & Meseguer, C. (2014). *Protocolo para la atención de las mujeres supervivientes de violencia con discapacidad*. *Mujer y cuidados, retos en salud*. Murcia, España: Universidad de Murcia.
- McGoldrick, M. & Carter, B. (2003). *The family life cycle*. In F. Walsh, *Normal family* (pp. 375-398). New York: The Guilford Press. Processes.
- Mendizabal, L. (2012). *La violencia hacia las personas con discapacidad*. México: Sociedad Psicoanalítica de México.

- Norling, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: Couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
- Organización Mundial de la Salud. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Organización Mundial de la Salud (2012). *Calidad de vida*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>. El 10 de octubre de 2016.
- Oudhof, H., & Robles, E. (2014). *Familia y crianza en México: Entre el cambio y la continuidad*. México: Fontamara.
- Palomar, J. (1998). *Funcionamiento familiar y calidad de vida*. Tesis de doctorado en psicología social no publicada. México: UNAM.
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Pérez, A.(2014). *Calidad de vida y funcionamiento familiar en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 consultorio 15 unidad médica familiar No. 75 Instituto Mexicano del Seguro Social*. Tesis de grado no publicada. México: UAEMEX.
- Roque, M., & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Sat-Muñoz, D., Contreras, I., Balderas, L., Hernández, G., Solano, P., Mariscal, I., Lomelí, M., Arimatea M., Mould, J., A López, A., Prieto, S., & Morgan, G. (2011). Calidad de vida en mujeres mexicanas con cáncer de mama en diferentes etapas clínicas y su asociación con características sociodemográficas, estados co-mórbidos y características del proceso de atención en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Value in Health*, 14 (5), 133-136.
- Suárez, E. (2013). *Calidad de vida y funcionamiento familiar en adolescentes con depresión en centros de salud pública*. Tesis de grado no publicada. Santiago: Universidad de Chile.
- Villaseñor C, Calderón Hernández J, Gaytán E, Romero S, & Díaz-Barriga F. Salud mental materna: factor de riesgo del bienestar socioemocional en niños mexicanos. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 41, 1-7.

Yildirim, A, Hacihasanog, R., Asilar, L., & Karakurt. P. (2012). Effects of a nursing intervention program on the depression and perception of family functioning of mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 251–261.

Tablas

Tabla 1

Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida, muestra total (N=408)

	Media	DT
Salud física	3.34	.40
Salud mental	3.65	.45
Satisfacción personal	3.75	.65
Bienestar social	3.39	.45

Tabla 2

Estadísticos descriptivos de los factores de la escala funcionamiento familiar, muestra total (N=408)

	Media	DT
Relación de pareja	3.72	.88
Comunicación	3.20	.58
Cohesión familiar	4.00	.64
Falta de reglas y apoyo	2.92	.72
Tiempo compartido	3.86	.74
Roles familiares	3.77	.69
Autonomía	3.73	.55
Organización	3.60	.53
Autoridad y poder	3.88	.68
Violencia física y verbal	2.30	.94

Tabla 3

Correlación entre funcionamiento familiar y calidad de vida, muestra total (N=408)

Factor/Dimensión	Salud física	Salud mental	Satisfacción personal	Bienestar social
Relación de pareja	.235**	.238**	.446**	.225**
Comunicación	.104*	.220**	.267**	.215**
Cohesión familiar	.183**	.394**	.471**	.312**
Falta de reglas y apoyo	-.011	-.255**	-.360**	-.135**
Tiempo compartido	.188**	.318**	.493**	.305**
Roles familiares	.201**	.227**	.363**	.242**
Autonomía	.198**	.331**	.399**	.303**
Organización	.150**	.170**	.298**	.164**
Autoridad y poder	.176**	.331**	.431**	.240**
Violencia física y verbal	.063	-.319**	-.345**	-.115*

* $p \leq 0.05$ ** $p \leq 0.001$

Tabla 4

Calidad de vida de madres de hijos con y sin discapacidad

Factor	p	t	d de Cohen	Con discapacidad		Sin discapacidad	
				(n=197)	(n=211)	(n=211)	(n=211)
				Media	DT	Media	DT
Salud física	.907	.117	-	3.33	.40	3.34	.40
Salud mental	.001	4.144	.43	3.55	.47	3.74	.42
Satisfacción personal	.003	2.964	.30	3.66	.63	3.85	.64
Bienestar social	.049	1.971	.20	3.34	.42	3.43	.48

Tabla 5

Funcionamiento familiar en madres de hijos con y sin discapacidad.

Factor	p	t	d de Cohen	Con discapacidad		Sin discapacidad	
				Media	DT	Media	DT
Relación de pareja	.030	2.181	.22	3.63	.89	3.82	.87
Comunicación	.001	4.309	.42	3.08	.54	3.32	.59
Cohesión familiar	.001	4.541	.46	3.85	.61	4.14	.64
Falta de reglas y apoyo	.001	4.434	.44	3.08	.70	2.77	.72
Tiempo compartido	.203	1.276	-	3.81	.69	3.90	.78
Roles familiares	.033	2.145	.21	3.69	.62	3.84	.74
Autonomía	.069	1.821	-	3.68	.48	3.78	.61
Organización	.370	.897	-	3.63	.51	3.58	.55
Autoridad y poder	.003	3.004	.30	3.78	.65	3.98	.69
Violencia física y verbal	.001	4.717	.47	2.52	1.02	2.09	.80



Toluca, México, 26 de noviembre de 2018

DRA. XIPATLI YASMÍN SALGADO JERÓNIMO
DR. HANS OUDHOF VAN BARNEVELD
DRA. NORMA IVONNE GONZÁLEZ ARRATIA LÓPEZ FUENTES
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
DRA. PATRICIA ANDRADE PALOS
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PRESENTE

Acuso recibo de su artículo “**Actividades de crianza y funcionamiento familiar como predictores de la calidad de vida en madres de hijos con discapacidad**” y les informo que ha quedado registrado en esta Dirección Editorial en el expediente CES/52/18. Su trabajo será turnado al Comité Editorial para su revisión y tan pronto tengamos alguna respuesta la haremos de su conocimiento.

Al someter su trabajo a CIENCIA *ergo-sum* damos por entendido que no ha sido publicado y no está ni será sometido a otra publicación hasta saber la decisión de nuestro Comité Editorial.

En cumplimiento con la norma **ISO 9001-2008** les informo que puede consultar el “Proceso de edición de revistas” que seguirá su colaboración desde este momento en el siguiente enlace:

http://ergosum.uaemex.mx/PROCEDIMIENTO_REVISTAS.pdf

Finalmente, les informo que la revista (autores, revisores, editores e impresores) se rige por normas y códigos de ética internacionales establecidas por el *Committee on Publication Ethics* (Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors, COPE) que se pueden consultar en nuestra página electrónica o en www.publicationethics.org

Les agradezco su confianza en la revista y hago propicia la ocasión para enviarles un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E

PATRIA, CIENCIA Y TRABAJO

“2018, Año del 190 aniversario de la Universidad Autónoma del Estado de México”

DR. EDUARDO LÓPEZ DÍAZ
EDITOR

c.c.p. Expediente

Resultados

Artículo científico enviado

ACTIVIDADES DE CRIANZA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR COMO PREDICTORES DE LA CALIDAD DE VIDA EN MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD

Resumen

El objetivo del estudio fue analizar las actividades de crianza y funcionamiento familiar como predictores de calidad de vida en madres mexicanas de hijos con discapacidad. Se utilizaron el cuestionario WHOQOL-BREF de la Organización Mundial de la Salud (1998) para medir calidad de vida, así como la Escala de Funcionamiento Familiar de Palomar (1998) y el cuestionario de Actividades de Crianza para madres (Oudhof & Robles, 2014). Participaron 395 madres con un hijo con discapacidad con 37.6 años y una desviación estándar de 7.4 años, residentes del Estado de México y Yucatán, con el consentimiento previo de las participantes. Se empleó un análisis de correlación y una regresión lineal múltiple por pasos para determinar la incidencia sobre la calidad de vida. Se encontró que las variables se relacionan entre sí, y que las actividades de crianza inciden en la dimensión de salud física de calidad de vida, mientras que el funcionamiento familiar predice la satisfacción personal. Se concluye que la familia es una red de apoyo importante que impacta de manera favorable en la calidad de vida desde la perspectiva de las madres.

Abstract

The objective of the study was analyzing rearing activities and family functioning as predictors of the quality of life in Mexican mothers of children with disabilities. The WHOQOL-BREF Questionnaire of the World Health Organization (1998) was employed for measuring quality of life, along with Palomar's (1998) Scale of Family Functioning and the Questionnaire Rearing Activities for Mothers (Oudhof & Robles, 2014). The instruments were administered to 395 mothers, with a mean age of 37.6 years old (sd = 7.4), residents from the State of Mexico and Yucatán, with previous consent of the participants. Pearson's correlation coefficient was used for establishing the association between variables and a Stepwise Multiple Regression was carried out in order to determine the effect on quality of

life. The results show that the variables are related, and it was found that rearing activities have an impact on the physical health dimension of quality of life, whereas family functioning predicts personal satisfaction. It is concluded that the family constitutes an important social network which has positive effects on quality of life from the mothers' perspective.

En los últimos años, la calidad de vida se ha posicionado como un concepto fundamental en las familias con algún miembro con discapacidad (Córdoba, Verdugo, Aya, & Lumani, 2014). El modelo centrado en la familia (Park et al., 2003; Park, A. Turnbull, & R. Turnbull, 2002; Poston et al., 2003) explica que se experimenta calidad de vida cuando sus integrantes tienen los recursos para cubrir sus necesidades materiales y emocionales, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son importantes para ellos. A partir de este modelo, Poston et al. (2003) proponen conceptualizar la calidad de vida en familias con integrantes con discapacidad a partir de la relación entre la vida familiar y el bienestar personal de cada uno de los miembros que integran a la familia, tomando en cuenta factores psicosociales, culturales y personales.

La calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud (2012) como un constructo complejo que considera dimensiones de salud física de la persona, el estado mental, satisfacción con la vida y las relaciones sociales que establece; por lo que se transforma en un concepto multidimensional, incluyente de aspectos personales como salud, autonomía e independencia, así como aspectos ambientales, como redes sociales de apoyo y servicios comunitarios. La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (2001) explica que las personas con discapacidad son aquellas que presentan una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales; ello impacta en la interacción en diversos ambientes sociales, ya que dichas características obstaculizan la participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones respecto a las demás personas.

Ávila, Gil, López y Vélez (2012) proponen que hacerse cargo de un hijo en situación de discapacidad crea un ambiente de inseguridad y miedos; que si no se manejan a tiempo y se brinda la ayuda necesaria al núcleo familiar, se experimentará un deterioro en su salud psicológica. Esto puede detonar sobrecarga de trabajo, depresión y ansiedad, ya que el estar

al cuidado de un hijo con discapacidad implica esfuerzo y responsabilidad constante, lo que incidirá en la calidad de vida de quien ejecute dicha actividad. Así lo argumenta Ortiz (2007), quien hace mención que la calidad de vida de padres de hijos con discapacidad se ve impactada por las necesidades de atención a hijos con discapacidad (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados) y la disminución de la capacidad de atención hacia los demás miembros de la familia. Seguí, Ortiz y De Diego (2008) hallaron que los padres de niños con discapacidad experimentan fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal y ello está relacionado con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta. Lo anterior concuerda con lo propuesto por Cabezas (2005), al mencionar que se deben tener en cuenta factores como el nivel cultural y económico, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad, así como las características de la vida familiar.

Lo anterior permite reconocer al funcionamiento familiar, definido por Palomar (1998) como el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior del grupo familiar y que le confieren identidad propia, como una fuente importante para el bienestar de los miembros que forman parte de la familia con un integrante en condición de discapacidad. A su vez, el funcionamiento familiar se encuentra correlacionado con las prácticas de crianza que ejerzan los padres con sus hijos, a fin de fomentar y permitir un óptimo desarrollo social, emocional y familiar en ellos; tal como lo explican Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012) en la descripción de las características de la paternidad de hijos con discapacidad. Mora y Rojas (2005) identificaron la existencia de funcionamiento familiar caracterizado por una cohesión social de sus integrantes, encontrando que este impacta en el ejercicio de la crianza y el establecimiento de control y límites claros en la diada madre e hijo. Se entiende a la crianza de los hijos en el ámbito familiar como la creencia y la esperanza que tienen los padres de poder tener influencia, un efecto positivo en el desarrollo de sus hijos, para contribuir a su funcionamiento adecuado en la sociedad y a su bienestar físico y mental (Oudhof & Robles, 2014). Rink (2008) afirma que la crianza consiste en un conjunto de actividades concretas realizadas por el adulto que educa a un menor, en correspondencia al contexto social en el que se encuentre; dichas actividades se analizaron en el presente estudio.

En cuanto a la crianza de hijos con discapacidad, Serrata (2012) analizó los aspectos psicosociales de la crianza de un niño con autismo, en el que se reporta que tiene un impacto en el bienestar psicológico de los padres y en el sistema familiar. Su investigación sugiere que los niveles de depresión y estrés son significativamente más altos en padres de niños con autismo que en los padres de niños con desarrollo normalizado, y se halló una correlación negativa entre el estrés y la calidad del matrimonio para los padres de niños con autismo. Mientras que Vera, Barrientos y Hurtado (2010) hallaron al apoyo como el principal recurso familiar con el que se cuenta, seguido por la adaptabilidad, cohesión familiar, estrategias de crianza y afrontamiento.

Con respecto a la relación entre calidad de vida y funcionamiento familiar en familias con una persona con discapacidad, Faria y Olivian (2011) argumentan que las madres de un hijo con síndrome de Down mostraron satisfacción con su salud física, pero reconocen que su entorno social se ve afectado ante el hecho de mayor demanda de tiempo y atención médica y familiar del hijo. Ahmedani y Hock (2012) indagaron los contextos sociales de los padres de niños con un trastorno del espectro autista, los resultados indican que tenían mayores probabilidades de reportar pobre ingreso económico, mayor irritación y niveles más bajos de satisfacción en las relaciones sociales y la salud mental. Por otro lado, Greeff y Van der Walt (2010) analizaron la capacidad de adaptación en las familias con un niño autista, en los resultados de su estudio destacan la importancia de factores de flexibilidad en la adaptación social, como son: estatus socioeconómico, apoyo social, patrones abiertos y predecibles de comunicación y entorno familiar de apoyo, incluyendo compromiso, flexibilidad y fortaleza familiar. Sin embargo, cabe mencionar que se han reportado datos contradictorios a lo antes expuesto, ya que existen estudios que plantean efectos positivos de la presencia de discapacidad en el ámbito familiar, tales como una mejora en la interacción padre-hijo, mayor cohesión familiar y un sentido de propósito en la vida más elevado por parte de las figuras parentales (Baker & Blacher, 2007; Hastings & Taunt, 2002).

Como se puede observar, la crianza y el funcionamiento familiar son variables asociadas a la calidad de vida. García (2013) encontró que las mujeres reconocen la importancia del estado de su bienestar físico y de salud; ellas perciben que el tener salud física les brinda mejor calidad de vida. Es así que el apoyo se reconoce como una variable que favorece la dinámica familiar, incrementando el bienestar personal a través de una mejora de la calidad de vida del

hijo con discapacidad y de la familia de la cual forma parte (Bourke-Taylor, Howie, & Law, 2010; Migerode, Maes, Buysse, & Brondee, 2012; Norling & Broberg, 2013).

Por tanto, el funcionamiento de la familia y las prácticas de crianza, con el cuidado del hijo, establecimiento de límites y reglas, comunicación, entre otros, parecen beneficiar el bienestar de los miembros de la misma, en especial de las madres que ejecutan el cuidado de los hijos; sin embargo, poco se ha estudiado en cuanto a la incidencia de estas variables en la calidad de vida de madres con hijos con discapacidad. Es por ello que esta investigación tiene como objetivo analizar las actividades de crianza y el funcionamiento familiar como factores predictores de la calidad de vida en dichas madres. Se enfoca al papel materno, dado que generalmente es la madre quien tiene la responsabilidad principal de cuidar al hijo y que debe ejecutar las actividades de crianza por norma social y moral, sin considerar su bienestar personal en el ejercicio de la tarea materna (Pedrero, 2018); esto se presenta aún en mayor medida en el caso del cuidado de hijos con discapacidad (Prieto, 2018). A partir del enfoque centrado en la familia (Poston et al., 2003) y los hallazgos de los estudios de Vera et al. (2010), Serrata (2012) y Pérez (2014), se plantea como hipótesis que las actividades de crianza y el funcionamiento familiar tendrán una incidencia en la calidad de vida de las participantes en el estudio

MÉTODO

Participantes

Se trabajó con una muestra de tipo no probabilístico constituida por 395 mujeres con al menos un hijo con discapacidad, con una edad promedio de 37.6 años y una desviación estándar de 7.4 años. El 50% de las participantes reside en el Valle de Toluca, Estado de México y el 50% en la zona urbana de Mérida, Yucatán. En México existe un 6% de presencia de discapacidad en su población total de acuerdo a la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (2014), dentro de las entidades con puntuaciones superiores al índice nacional se encuentran Yucatán (6.5%) y el Estado de México (6.2%), por tal motivo se consideró relevante trabajar en ambos estados, tomando como referencia sus ciudades capitales, para la conformación de la muestra de esta investigación.

En cuanto al estado civil, el 75.7% de las participantes son casadas, 20.3 solteras, 2.5% separadas y el 1.5% divorciadas. Respecto al nivel de escolaridad, la proporción de las

participantes con educación básica (primaria y secundaria) fue de 57.9%, mientras que el 42.1% tenía escolaridad media superior y superior (preparatoria y universidad). Es de destacarse que el 73.9% de las madres mencionó no realizar ninguna actividad laboral fuera de casa y que solo el 26.1% refirió tener un empleo remunerado. En lo que se refiere al tipo de discapacidad de los hijos, el 42.3% presentó intelectual, 25.3% auditiva, 7.3% visual, 5.1% motriz y el 20% multidisciplinaria, es decir, la presencia de dos o más discapacidades.

Instrumentos

Se aplicó el Cuestionario de Actividades de Crianza para madres de Rink, van Loon, van Lokven, van der Meulen y Jansen (2008), de origen holandés y validado para muestras mexicanas por Oudhof y Robles (2014), para evaluar la frecuencia con la que las madres realizan dichas actividades. El cuestionario evalúa la crianza ejercida respecto a un hijo(a) en particular; en este caso, con alguna discapacidad. Consta de 29 ítems con opciones de respuesta en una escala de cuatro puntos, que va de 1 (casi nunca) al 4 (casi siempre). Está constituido por seis factores: control, cuidado de la salud, cuidado del ambiente socioemocional, comunicación y convivencia, satisfacción con la crianza y corrección de la conducta. El instrumento explica el 37.1% de la varianza total con Alfa de Cronbach global de .87.

El funcionamiento familiar se analizó a través de la escala desarrollada por Palomar (1998), la cual mide la percepción que tienen las personas respecto a los patrones de comportamiento que rigen en su familia. Está constituida por 46 reactivos con opciones de respuesta de cinco puntos, de 1 (nunca) al 5 (siempre). El instrumento explica el 53.3% de varianza y cuenta con un Alfa de Cronbach global de .85. Los diez factores que la conforman son: relación de pareja, comunicación, cohesión familiar, falta de reglas y apoyo, tiempo que comparte la familia, roles familiares, autonomía, organización, autoridad y poder, y violencia física y verbal.

La calidad de vida fue evaluada mediante el cuestionario *World Health Organization Quality of Life, shorter version (WHOQOL-BREF)* de la Organización Mundial de la Salud (1998). Este es un instrumento genérico derivado del WHOQOL-100, que brinda un perfil de calidad de vida dividido en cuatro dimensiones: salud física, salud mental, satisfacción personal y

bienestar social. Está conformado por 26 ítems con opciones de respuesta en una escala de cinco puntos, de 1 (nunca) al 5 (siempre); cuenta con una varianza explicada de 65.01%, y un Alfa de Cronbach de .87 para muestras mexicanas.

Procedimiento

La colaboración de las participantes fue voluntaria, después de haber sido notificadas acerca de la investigación. Se solicitó la firma de la carta de consentimiento informado, garantizando el uso confidencial de la información proporcionada con fines exclusivamente académicos. Se obtuvo la autorización de llevar a cabo la investigación por parte de las autoridades de las instituciones educativas donde estudian los hijos de las participantes y se revisaron los expedientes psicopedagógicos para reconocer la presencia de discapacidad. La aplicación de los instrumentos se realizó en grupos de tres a cinco personas, precisando las indicaciones de llenado y resolviendo dudas durante el proceso. Los datos se procesaron con el paquete estadístico SPSS versión 22. Se establecieron las correlaciones entre los factores de los tres instrumentos empleados con el coeficiente de Pearson. Posteriormente, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple por pasos para determinar en qué medida las actividades de crianza y el funcionamiento familiar inciden en cada uno de los factores de la calidad de vida; al respecto, cabe mencionar que el cuestionario utilizado no arroja una puntuación global de este constructo, sino un perfil constituido por los cuatro factores (salud física, salud mental, satisfacción personal y bienestar social) por separado.

RESULTADOS

Como se puede observar en la Tabla 1, se hallaron correlaciones positivas bajas entre la mayoría de los factores de actividades de crianza (excepto corrección de la conducta, que no presentó ninguna correlación significativa) y las dimensiones de calidad de vida. A su vez, se halló una correlación negativa en el factor de control, lo que indica que a mayor falta de control, se presenta menor salud física en la madre. Las correlaciones más altas se presentaron en los factores de comunicación y convivencia y satisfacción con la crianza con la dimensión salud física de calidad de vida.

Tabla 1

Correlación entre factores de actividades de crianza y dimensiones de calidad de vida; muestra total (N=395)

	<i>Dimensión Calidad de vida</i>			
	Salud física	Salud mental	Satisfacción personal	Bienestar social
<i>Factor Actividades de crianza:</i>				
Control	-.081*	.208**	.197**	.102*
Cuidado de la Salud	.127**	.109**	.176**	.109*
Cuidado del medio ambiente	.121**	.092**	.184**	.174**
Comunicación y convivencia	.230**	.061	.111*	.082
Satisfacción con la crianza	.218**	.008	.144**	.177**
Corrección de la conducta	.086	.082	.004	.024

*p ≤ 0.05, **p ≤ 0.001

La tabla 2 muestra los valores encontrados para la asociación entre los factores de la variable funcionamiento familiar y las dimensiones de calidad de vida. Se observa que existen correlaciones estadísticamente significativas positivas que van de moderadas a bajas entre ocho de los diez factores de funcionamiento familiar y la mayoría de las dimensiones de calidad de vida. A su vez, se obtuvieron correlaciones negativas estadísticamente significativas en dos factores, que indican que a mayor falta de reglas y apoyo y mayor violencia física y verbal, menor salud mental, satisfacción personal y bienestar social. En la dimensión satisfacción personal de calidad de vida se encuentran las correlaciones más altas con el funcionamiento familiar.

Tabla 2

Correlación entre factores de funcionamiento familiar y dimensiones de calidad de vida; muestra total (N=395)

	<i>Dimensión Calidad de vida</i>			
	Salud física	Salud mental	Satisfacción personal	Bienestar social
<i>Factor funcionamiento familiar:</i>				
Relación de pareja	.128*	.019	.417**	.159**

Comunicación	.024	-.031	.284**	.144**
Cohesión familiar	.126*	.188**	.391**	.293**
Falta de reglas y apoyo	.043	-.021	-.160**	-.068**
Tiempo compartido	.165**	-.037	.437**	.226**
Roles familiares	.200**	-.039	.357**	.226**
Autonomía	.160**	.062	.311**	.251**
Organización	.114*	.006	.263**	.130**
Autoridad y poder	.128*	.112*	.379**	.225**
Violencia física y verbal	.128*	-.071	-.326**	-.136*

*p ≤ 0.05 **p ≤ 0.001

Con el objetivo de determinar la incidencia de las actividades de crianza sobre la calidad de vida de las madres, en el análisis de regresión lineal múltiple por pasos se consideró únicamente la dimensión física de la variable dependiente, dado que en ésta se obtuvieron las correlaciones más altas. En el modelo de regresión se incorporaron tres pasos, en el primero se incluyó el factor comunicación y convivencia que explica el 5.2% de la varianza ($p < .000$), en el segundo el factor satisfacción de la crianza ($\Delta R^2 = .021$, $p < .003$) y finalmente en el tercer paso el factor control ($\Delta R^2 = .012$, $p < .023$). El modelo resultante explica el 8.6% de la varianza, como se puede observar en la Tabla 3.

Tabla 3

Regresión lineal múltiple por pasos, actividades de crianza y dimensión salud física de calidad de vida; muestra total (N=395)

Modelo	R	R ²	R ² Corregida	ΔR^2	β	β Estandarizada	t	P
PASO 1	.227	.052	.049	.052	.219	.227	4.577	.000
Comunicación y convivencia								
PASO 2	.270	.073	.068	.021	.152	.158	2.968	.003
Satisfacción con la crianza								
PASO 3	.292	.086	.078	.012	-.155	-.121	-2.282	.023
Control								

Para determinar la incidencia del funcionamiento familiar, se trabajó con la dimensión satisfacción personal de la variable dependiente calidad de vida, dado que en esta se obtuvieron las correlaciones más altas. Para este modelo de regresión se llevaron a cabo cuatro pasos, en el primero de ellos se incorporó al factor tiempo compartido que explica el 19.1% de la varianza ($p < .000$). Posteriormente se incluyeron los factores de relación de pareja ($\Delta R^2 = .060$, $p < .000$), autoridad y poder ($\Delta R^2 = .022$, $p < .001$) y violencia física y verbal ($\Delta R^2 = .011$, $p < .014$). De tal manera, el modelo explica el 28.4% de la varianza global (Tabla 4).

Tabla 4

Regresión lineal múltiple por pasos, funcionamiento familiar y dimensión satisfacción personal de calidad de vida; muestra total (N=395)

Modelo	R	R ²	R ² Corregida	ΔR^2	β	β Estandarizada	t	p
Paso 1 Tiempo compartido	.437	.191	.189	.191	.358	.437	9.635	.000
PASO 2 Relación de pareja	.501	.251	.247	.060	.216	.275	5.601	.000
PASO 3 Autoridad y poder	.522	.273	.267	.022	.168	.172	3.403	.001
PASO 4 Violencia física y verbal	.533	.284	.276	.011	-.082	-.119	-2.464	.014

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio permiten identificar que existe una asociación positiva y significativa entre distintos aspectos relacionados con la crianza y la calidad de vida de las madres, particularmente en las dimensiones de salud física y satisfacción personal, aunque las correlaciones son bajas. De tal manera, el realizar las tareas de cuidado de los hijos con discapacidad se encuentra asociado con un cierto grado de agrado con sus condiciones de

vida en las participantes; en este sentido, Reyes, Rivera y García (2013) afirman que socialmente la mujer asume satisfactoriamente su rol materno. Los hallazgos concuerdan con lo propuesto por Velasco (2011), quien indagó acerca de la crianza en madres con hijas e hijos con discapacidad intelectual, destacándose que consideran que las actividades de crianza son importantes para ellas.

En cuanto al papel de las actividades de crianza como predictor, se encontró que los aspectos de comunicación y convivencia, satisfacción con la crianza y control favorecen a la calidad de vida en su dimensión de salud física. Esto coincide con lo planteado por Serrata (2012), quien explica que los aspectos psicosociales de la crianza tienen un impacto en el bienestar de los padres y en el sistema familiar. La comunicación con el hijo resultó ser particularmente importante, lo que refleja la manera en que se perciben las prácticas parentales de crianza en las familias mexicanas contemporáneas, caracterizadas por el diálogo y la interacción recíproca entre padres e hijos (Oudhof & Robles, 2014). Al respecto, Faria y Olivia (2011) describen que las madres con hijos con discapacidad se encuentran satisfechas con su salud física.

Sin embargo, cabe destacar que se encontró en el presente estudio que la incidencia de las actividades de crianza sobre la calidad de vida es baja y se presenta principalmente en la dimensión de salud física. Por lo que se infiere que la crianza no genera únicamente cierto grado de satisfacción en las madres, sino también puede causar preocupación y estrés, dado que el cuidado del hijo exige su presencia constante y puede tener consecuencias desfavorables en términos de escasez de recursos financieros, falta de tiempo y pérdida de relaciones sociales (Prieto, 2018). Esto puede explicar por qué no se halló un efecto de las actividades de crianza sobre las dimensiones de satisfacción personal y bienestar social.

En cuanto a la asociación entre calidad de vida y el funcionamiento familiar, se obtuvo una relación positiva y estadísticamente significativa; de esta forma, las madres que perciben mayores niveles de funcionamiento del grupo familiar reportan puntajes más altos en las dimensiones de salud física, satisfacción personal y bienestar social. Estos resultados se relacionan con los hallados por Roque y Acle (2013), quienes identificaron una relación significativa entre los mediadores personales y ambientales que la persona reconoce para sí con el funcionamiento familiar. Así, la familia tiene una función de apoyo social y emocional para sus integrantes, tal como lo explica López (2011). Con ello se confirma que la calidad

de vida de los integrantes de familias con miembros con discapacidad está asociada a las características de la vida familiar, como plantea el modelo centrado en la familia (Park et al., 2003; Park, A. Turnbull, & R. Turnbull, 2002; Poston et al., 2003).

Sin embargo, cabe mencionar que no se encontraron relaciones significativas entre ocho de los diez factores del funcionamiento familiar y la dimensión de salud mental de calidad de vida, así como puntajes bajos en los dos factores restantes (cohesión familiar y autoridad y poder). Al respecto, Burke (2010) y Guyard et al. (2012) explican que la presencia de un hijo con discapacidad puede generar efectos adversos para la salud mental de las madres, como son altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres, sentimientos de crianza negativos y una mayor carga económica y de cuidados.

En el análisis de regresión de la variable funcionamiento familiar se obtuvo que cuatro de sus diez factores inciden en la calidad de vida, en su dimensión satisfacción personal, siendo estos: tiempo compartido, relación de pareja, autoridad y poder y violencia física y verbal (este último de forma negativa). El factor tiempo compartido explica la mayor parte de la varianza, lo que confirma el efecto favorable que tienen la cercanía y el apoyo de los integrantes de la familia sobre el bienestar de las madres (Vera et al., 2010). Poston, Summers, Turnbull y Turnbull (2008) señalan que la calidad de vida de familias que tienen niños y jóvenes con discapacidades del desarrollo se ve mejorada cuando existen apoyo relacionado con la discapacidad, bienestar físico/material, paternidad, bienestar emocional e interacción familiar, considerando además el apoyo del entorno social cercano que proporciona recursos y ánimo. Sin embargo, Córdoba et al. (2014) encontraron mayor insatisfacción personal en padres con hijos con discapacidad, en contraste con los resultados obtenidos en esta investigación, en donde la incidencia más alta se da precisamente en la dimensión satisfacción personal.

Se considera que las hipótesis planteadas en este estudio se confirman parcialmente, dado que las actividades de crianza sólo inciden de manera reducida en la calidad de vida de las madres con hijos con discapacidad, y particularmente en su dimensión de salud física. El funcionamiento familiar resultó ser un predictor con mayor peso en la explicación del constructo, sobre todo en cuanto a la dimensión de satisfacción personal.

Sí bien es cierto que se da cumplimiento al objetivo de esta investigación, no se deben pasar por alto algunas limitantes del mismo, dado que será necesario tomar en consideración otras variables psicológicas que pueden estar asociadas al desarrollo de la calidad de vida, tales como autoestima, estrategias de afrontamiento y resiliencia. Asimismo, al sólo trabajar con las madres, se hace necesario realizar indagaciones con los demás miembros de la familia con algún integrante con discapacidad, y particularmente este último. A su vez se sugiere realizar estudios y análisis tomando en cuenta el número de hijos y el tipo y nivel de discapacidad que se presenten.

Análisis prospectivo

Las condiciones de vida de las familias con algún integrante con discapacidad han sido poco estudiadas en México. Es importante realizar más investigaciones sobre las variables abordadas en este estudio, particularmente enfocadas a la situación de las madres, a quienes se les ha asignado la principal responsabilidad del cuidado de los hijos con discapacidad. Esta tarea no sólo requiere adquirir y aprender estrategias de crianza específicas, enfocadas a las condiciones especiales que presentan los hijos, sino también puede generar fuentes de estrés debido a factores financieros, disponibilidad de tiempo y oportunidades limitadas de desarrollo educativo y profesional en las cuidadoras. También es importante considerar la realización de estudios longitudinales, para precisar cómo interactúan estas variables a lo largo del tiempo dentro del grupo familiar y así determinar su incidencia en la calidad de vida de sus integrantes.

Los resultados de esta investigación pueden generar las bases para el diseño de planes y programas de intervención psicosocial con este grupo vulnerable, socialmente difundido, pero escasamente atendido en el ámbito psicológico profesional. Es importante generar y desarrollar recursos psicológicos que les permitan sentirse con mayor satisfacción del rol materno que desempeñan dentro de su familia, logrando la promoción de la salud mental en ellas y priorizando en la intervención familiar, a fin de favorecer su calidad de vida. Asimismo, se considera que es necesario el diseño de políticas públicas que tomen en cuenta el ámbito gubernamental y comunitario en los trabajos de cuidado, para no seguir dependiendo exclusivamente del trabajo de las familias, particularmente de las mujeres (Pedrero, 2018). Prieto (2018) señala la necesidad de diseñar e implementar un sistema

integral que atienda la problemática de la discapacidad a través de servicios de información, orientación, capacitación y acompañamiento psicológico. La realización de investigaciones podrá contribuir a contar con un diagnóstico más claro y preciso de la situación que viven las personas con discapacidad y los miembros de su grupo familiar.

Finalmente, a través de ámbito educativo, específicamente la educación especial, se sugiere que se implementen y lleven a cabo talleres para ambos padres de hijos con discapacidad, ya que la escuela puede fungir como factor psicosocial de mejora para la calidad de vida de estas familias.

Referencias

- Ahmedani, B. K., & Hock, R. (2012). Las percepciones de los padres de la severidad del autismo: Explorando el contexto social ecológico. *Revista de Discapacidad y Salud*, 5(4), 298-304.
- Ávila, C., Gil, L., López, A., & Vélez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad: participación y ejercicio de derechos. *Investigaciones Andina*, 14(24), 130-148.
- Baker, B. L., & Blacher, J. (2007). El impacto positivo de la discapacidad intelectual en las familias. *Revista Estadounidense sobre el Retraso Mental*, 112(5), 330-348.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact on caring for a school-aged child with a disability: understanding mother's perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127-136.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699.
- Cabezas, H. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 325-341.
- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001). *Tipos de discapacidad*. Recuperado de http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf.
- Córdoba, L., Verdugo, M., Aya, V., & Lumani, N. (2014). Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: Un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(4), 48-62.

- Faria, E., & Olivian, S. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Sociedad Brasileña Fonoaudiol*, 23(4), 321-327.
- García, J. (2013). Índice de calidad de vida en México. Bienestar y calidad de vida en México. *Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública*, 113-146.
- Greeff, A. P., & van der Walt, K. J. (2010). La capacidad de adaptación en las familias con un niño autista. *Educación y Capacitación en Autismo y Discapacidades del Desarrollo*, 45(3), 347-355.
- Guyard, A., Michelsen, S., Arnaud, C., Lyons, A., Cansa, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1594-1604.
- Hastings, R., & Taunt, H. (2002) Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2014). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*. Recuperado de: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enadid/2014/>
- López, T. (2011). Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares. *Salud Mental*, 34, 111-120.
- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., & Brondee, R. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), 487-503.
- Mora, A., & Rojas, A., (2005). Estilo de funcionamiento, pautas de crianza y su relación con el desarrollo evolutivo en niños con bajo peso al nacer. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 65-74.
- Norling, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: Couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
- Organización Mundial de la Salud (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Organización Mundial de la Salud (2012). *Calidad de vida*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.

- Ortega, P., Torres, E., Reyes, A., & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>.
- Ortiz, D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica en familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 95-103.
- Oudhof, H., & Robles, E. (2014). *Familia y crianza en México. Entre el cambio y la continuidad*. México: Fontamara.
- Palomar, J. (1998). *Funcionamiento familiar y calidad de vida* (Tesis de doctorado en psicología social inédita). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Park, J., Turnbull, A. & Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. I. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Pedrero, M. (2018). Diferencias de género y roles familiares en la asignación de tiempo destinado a cuidadores. En ONU Mujeres, *El trabajo de cuidados. Una cuestión de derechos humanos y políticas públicas* (pp. 54-67). México: ONU Mujeres.
- Pérez, A. (2014). *Calidad de vida y funcionamiento familiar en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 consultorio 15 unidad médica familiar No. 75 Instituto Mexicano del Seguro Social*. Tesis de grado no publicada. México: UAEMEX.
- Poston, D., Summers, J. A., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2008). Asociándose con las familias de niños con discapacidades del desarrollo para mejorar la calidad de vida de la familia. *Prácticas basadas en investigaciones de la rehabilitación en las discapacidades del desarrollo*, 481-499.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.
- Prieto, A. (2018). Discapacidad, infancia y trabajos de cuidados. En ONU Mujeres, *El trabajo de cuidados. Una cuestión de derechos humanos y políticas públicas* (pp. 152-163). México: ONU Mujeres.
- Rink, E. (2008). *Pedagogía práctica en la situación familiar*. Toluca: UAEM.

- Rink, J. E., van Loon, D., van Lokven, H. M., van der Meulen B. F., & Jansen, G. G. H. (2008). *Vragenlijst Rapportage Opvoeding voor ouders*. Bedum, Holanda: Stichting JSL.
- Roque, M., & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Serrata, C. (2012). Psychosocial aspects of parenting a child with autism. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 43(1), 29-35.
- Velasco, N., (2011). Tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad intelectual (Tesis de maestría inédita). Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Vera, A., Barrientos, P., & Hurtado, F. (2010). *Apoyo parental, cohesión adaptabilidad: recursos familiares frente a la discapacidad*. Aprendizaje y desarrollo humano. Ponencia presentada en el Congreso Nacional de Investigación Educativa.

Resultados Adicionales

Propuesta de programa de intervención en madres de hijos con discapacidad

La presente propuesta sobre un programa, que pretende ofrecer pautas de intervención dirigido a madres de hijos con discapacidad para favorecer la calidad de vida. Está basada en estrategias prácticas de intervención familiar y gestión de conflictos que pueden adaptarse a las diferentes realidades familiares. Los objetivos que han guiado su desarrollo son:

- Preparar el trabajo directo con las familias y fomentar formas eficaces de colaboración.
- Brindar estrategias para la mejora de la comunicación y cohesión familiar.
- Planear los apoyos que favorezcan el cuidado de la persona con discapacidad reduciendo el estrés familiar y mejorando la calidad de vida.

El plan de trabajo propuesto, se elaboró con base en el enfoque cognitivo-conductual, ya que permite entender problemas complejos desglosándolos en partes más pequeñas, ello favorece la identificación de las partes que están conectadas entre sí y cómo afectan, estas pueden ser una situación, un problema, un hecho o situación difícil, pueden ser pensamientos, emociones, sensaciones físicas y comportamientos. Cada una de estas áreas puede afectar a las demás. Martín (2005), explican qué en los programas de formación parental, es necesario distinguir dos tipos de educación parental:

- a) *De acceso universal*. Dirigidos a padres y madres y cuyo fin es informarlos y prepararlos. Generalmente tienen un matiz preventivo debido a que ofrecen pautas enfocadas a la promoción de conductas adecuadas en los hijos y a la eliminación de aquellas que pueden ser negativas o dañinas.
- b) *De acceso limitado*. Dirigidas a padres y madres que presentan una serie de características por las cuales se sitúan dentro de un grupo de riesgo psicosocial, por lo que el riesgo de que sus hijos presenten dificultades de adaptación, conducta o desarrollo es alto y está latente.

Para el caso de este programa, se trabajará bajo el tipo de acceso limitado por considerarse a la población con discapacidad o asociada a la misma como un grupo vulnerable, por tanto se plantea trabajar bajo el esquema ABC, del enfoque cognitivo-conductual, ya que, las estructuras cognitivas pueden relacionarse con los esquemas, los resultados cognitivos se relacionan con las creencias, que son el resultado del proceso que se da entre los esquemas y la realidad, dichas creencias a su vez influyen en el mismo proceso.

Beck (1979) explica que el concepto de esquema es clave para todas las líneas cognitivas, describe que fue utilizado originalmente por Barlett (1932) para referirse a procesos relacionados con la memoria, también Neisser (1967) lo definió como la estructura responsable de los mecanismos que guían la atención selectiva y la percepción.

Más adelante Beck (1995) propone los esquemas son patrones cognitivos relativamente estables que constituyen la base de la regularidad de las interpretaciones de la realidad. Las personas utilizan sus esquemas para localizar, codificar, diferenciar y atribuir significaciones a los datos del mundo. Los esquemas también fueron definidos como estructuras más o menos estables que seleccionan y sintetizan los datos que ingresan.

Todas las personas cuentan con una serie de esquemas que permiten seleccionar, organizar y categorizar los estímulos de tal forma que sean accesibles y tengan sentido, a su vez también posibilitan identificar y seleccionar las estrategias de afrontamiento que se llevarán a cabo en la acción.

A partir de lo anterior se propone trabajar el programa bajo los siguientes apartados con sus respectivas actividades para llevarlos a cabo:

Tabla 1 Actividades a realizar durante el programa

Objetivos	Procedimientos
Información	Lectura y difusión de la información Grupo de discusión Material de lectura
Cambio de creencias	Grupo de discusión Actividades de identificación de creencias Ejercicios de autoanálisis Registros
Adquisición de habilidades	Demostración/retroalimentación práctica Material didáctico

Resolución de problemas	Registro de actividades
	Tareas a casa
	Guía de observación de actividades
	Plenaria grupal
	Seguimiento de registro de actividades

Una vez asegurados los objetivos de los programas de formación para padres, es importante considerar que éstos pueden implementarse a partir de distintas metodologías en función de la intervención que se quiera desarrollar, como son (Sallés & Ger, 2011):

a) *Programas de formación para padres y madres*, cuyo fin es más bien preventivo y se presenta como un espacio voluntario con el objetivo de desarrollar temas relacionados con la competencia parental positiva.

b) *Programas de intervención familiar*, cuyo acceso se limita a familias que presentan problemas específicos de interacción familiar.

c) *Intervención terapéutica*, dirigidos a familias en cuyos contextos existen problemáticas graves que dificultan de manera significativa el desempeño del rol paterno o materno, poniendo en riesgo el cumplimiento de los roles parentales considerados como básicos para el desarrollo de los hijos.

El presente, trabaja bajo el término de programa de intervención familiar, ya que, limita como participantes del mismo a madres de hijos con discapacidad, se abordarán los factores de actividades de crianza: comunicación y convivencia, satisfacción con la crianza y control, mientras que del funcionamiento familiar, se emplearán los factores: tiempo compartido, relación de pareja, autoridad y poder y violencia física y verbal, con la finalidad de que a través ellos se logre la mejora de la calidad de vida en estas madres, que estos factores inciden en la calidad de vida de madres de hijos con capacidad, según el estudio realizado en esta investigación.

Actividades propuestas a realizar por cada factor

Tabla 2 : Factor, contenidos y actividades respecto a las actividades de crianza

Factor: Comunicación y convivencia

Objetivo: Conocer los deberes y derechos de la familia en relación a los integrantes de la misma, para lograr el desarrollo óptimo de la misma.

Contenidos a trabajar:

- La familia como grupo de referencia
- Roles y funciones parentales
- Implicación parental en las actividades de los hijos
- Dedicación personal de los padres

Acciones:

- Proyección de un cortometraje en referencia a la presencia de discapacidad en un niño, teniendo en cuenta que el cine es una estrategia útil en estos casos y existe una gran cantidad de películas que abordan el tema de la familia, pudiendo encontrar una amplia variedad de opciones en función de lo que se quiera plantear.
- Realización de un registro acerca de las actividades que las madres llevan a cabo en la semana, incluyendo los aspectos relacionados con: trabajo, ocio, familia, etc. Este registro se lleva a cabo de manera individual, es decir, cada padre plasma las actividades que realiza cada día. Es necesario explicar que deben incluir todo, incluso aquellas actividades más simples o cotidianas, de manera que el resultado final refleje un “horario” o “tabla de actividades”.
- De manera individual, cada madre realizará un registro acerca de los objetivos que se plantean como padres. Se sugiere que dichos objetivos se planteen de manera concreta, evitando frases como: “quiero que mis hijos sean felices” y priorizando frases como “quiero que coma por sí solo”. Cada participante puede plantear la cantidad de objetivos que desee. Se recomienda explicar la importancia de estar consciente de los objetivos y expectativas que se tienen con respecto a los hijos, comunicarlas y darlas a conocer a los mismos, reflexionar acerca de la viabilidad de dichas metas, etc.
- En el registro anterior, cada participante destacará con color aquellas actividades que son realizadas con el grupo familiar. Luego de ello, el profesional planteará: "¿El tiempo que se comparte en familia está acorde a los objetivos planteados con anterioridad?"
- Las madres realizarán un registro acerca de los deberes que creen tener con respecto a los hijos. Posteriormente se compartirá en grupo lo registrado. A partir de esto, se pretende reconocer "La importancia de conocer las responsabilidades asociadas al rol materno".
- Utilizando el registro realizado anteriormente, se planteará un debate en grupo en el

cual se discutirán los siguientes aspectos: ¿Son importantes los espacios individuales y los de pareja?, ¿Cómo pueden asegurarse dichos espacios?, ¿Cuento con los recursos para ello?

- Para finalizar se sugiere la entrega de algunos aspectos teóricos sobre el rol de la familia.

Factor: Satisfacción con la crianza

Objetivo: Brindar a las madres un espacio para expresar sus vivencias y emociones con respecto a la discapacidad y favorecer el conocimiento de estrategias concretas permitan la integración del hijo a la dinámica familiar.

Contenidos a trabajar:

- Manifestación de emociones
- Cuidado del hijo a partir de diagnóstico clínico
- Redes de apoyo

Acciones:

- Explicar el proceso de duelo parental ante la llegada de un hijo con discapacidad, por medio de una presentación digital de las etapas de mismo, dando ejemplos de cada una de ellas.
- Se otorgará a las madres un espacio de tiempo (de 5 a 10 mins. aprox.) para reflexionar acerca de aquellos aspectos que consideran fundamentales en su vida. Posteriormente, deberán elegir y registrar los 4 aspectos, ámbitos o personas cuya presencia es fundamental en su vida, y de los cuales creen no podrían prescindir. Luego, se abrirá el espacio para que realicen de manera individual la siguiente reflexión: "¿Qué sucedería si uno de esos pilares desaparece?, ¿Cómo enfrente la situación de no tener algo que es muy importante o fundamental?".
- Se compartirán las respuestas en plenaria grupal. Una vez logrado dicho espacio de reflexión grupal, se planteará: "¿Cómo vivo la llegada y la situación familiar de un hijo que no esperaba?".
- Se les comunicará a las madres la siguiente consigna: "Recordar cómo era nuestro hijo hace 10 minutos atrás u hoy por la mañana antes de salir de casa", otorgando unos minutos para ello. Luego, la siguiente consigna: "Ahora recordar cómo era nuestro hijo hace 10 días atrás", repitiendo el procedimiento con las siguientes: "Ahora recordar cómo era hace 10 meses", "Y hace 5 ó 10 años" (el profesional menciona la cantidad de consignas que estime conveniente). Se comparten en grupo las respuestas que las familias tienen para cada consigna, discutiendo aspectos como

la evolución de los hijos y la percepción de los padres con respecto a los mismos.

- Para finalizar se sugiere realizar un cuadro comparativos de los avances evolutivos de su hijo a lo largo de los últimos 5 años y otro cuadro con las características que cómo madre ha desarrollado a lo largo de ese tiempo.

Factor: Control

Objetivo: Favorecer la adquisición de habilidades relacionadas con el mantenimiento de la disciplina y el establecimiento de normas que permita la unión familiar.

Contenidos a trabajar:

- Límites y reglas en casa
- Establecimiento de normas
- Desarrollo y mantenimiento de la disciplina
- Conductas adaptadas y desadaptadas
- Manejo de conductas disruptivas

Acciones:

- Realización de un registro, de manera individual, que contenga todas aquellas tareas que las madres exigen realizar a los hijos, incluyendo los aspectos más simples a los más complejos de acuerdo al diagnóstico clínico del hijo.
- Agruparse por tipo de discapacidad del hijo y compartir las tareas asignadas para cada hijo a fin de identificar semejanzas y diferencias entre las madres y sus demandas. Posteriormente en plenaria grupal se compartirán las tareas más significativas para cada discapacidad.
- Se realizarán algunas preguntas con respecto a las normas que los padres deben reflexionar e intercambiar opiniones ¿Creo que son adecuadas las tareas que exijo a mis hijos?, ¿Creo que mis hijos pueden cumplir con las exigencias que hago?, ¿Es adecuada la cantidad de exigencias propuestas?
- Se propone una actividad denominada "el semáforo" en la cual deben registrar lo siguiente:
 - Aquello que NO está permitido en el contexto familiar (código de color: rojo).
 - Aquello que se puede negociar en función del contexto y la situación (código de color: amarillo).
 - Aquello que sí está permitido en el contexto familiar (código de color: verde).
- Una vez identificado el color de las actividades predominantes, se sugiere a los padres compartir con el grupo familiar el registro realizado.

Factor: Tiempo compartido

Objetivo: Desarrollar aspectos teóricos que permitan a los padres reflexionar acerca de su forma de “ser padres” y reconocer sus estilos de interacción, favoreciendo la toma de conciencia en relación a los aspectos positivos de su familia y aquellos que necesitan ser fortalecidos.

Contenidos a trabajar:

- Tipos y estilos familiares
- ¿Cómo veo a mi familia?
- ¿Cómo me ven mis hijos?
- La dinámica familiar

Acciones:

- Se inicia en grupo un espacio de reflexión con las siguientes interrogantes: "¿Qué es lo primero que recuerdas de sus padres?, ¿Alguno de sus padres cumplía un rol específico?, ¿Creen que los roles estaban definidos?". Entre una pregunta y otra es necesario otorgar el tiempo necesario para realizar un intercambio de opiniones y respuestas. A partir de ello, se invita a las madres a reflexionar acerca de los siguientes temas: "¿Sucedo lo mismo en la familia que ellas han formado?, ¿Se puede distinguir el rol de cada uno?".
- A partir de lo conversado en la actividad anterior, las madres deben realizar de manera individual un registro acerca del rol que tiene como madre. A su vez, deben registrar el rol que según su opinión tiene el otro (como padre). La presente actividad se puede finalizar con un debate en el cual se comparten las opiniones de cada madre con respecto al rol materno y paterno.
- De manera individual, se realiza un registro que contenga 5 adjetivos con el cual cada madre definiría a su familia y explicar por qué considera que esos caracterizan a su familia.
- Se propone al grupo la siguiente pregunta: ¿Cuánto tiempo pasamos juntos en familia? ¿Qué hacemos durante ese tiempo?
- Entrega de material teórico (documento denominado "Tipos de Interacción Familiar"), posterior lectura del mismo de manera individual y debate en grupo acerca de las ideas extraídas.

- Las madres deberán contestar las siguientes preguntas:
- ¿Creemos estar en un modelo de interacción familiar?
- En algunas ocasiones se puede cambiar entre un modelo y otro
- No existe el modelo ideal, lo importante es construir el propio
- Se expondrá a todo el grupo un material visual que contiene diferentes situaciones relacionadas con la interacción familiar, las cuales se comentarán posteriormente. A partir de ello se iniciará una reflexión acerca de los siguientes aspectos: "¿Cómo es mi familia?, ¿Cómo nos relacionamos?".
- Se elegirá una situación cotidiana que crean define su grupo familiar, dicha situación debe ser registrada para lo cual se utilizará el formato "dibujo" o "registro". Posteriormente y de manera voluntaria se expondrá al grupo lo registrado por cada familia.
- Finalmente se explicarán diversas técnicas para control de conducta, como economía de fichas, tiempo fuera, etc.

Factor: Relación de pareja

Objetivo: Desarrollar y fortalecer aspectos teóricos y prácticos que favorezcan las relaciones familiares constructivas y flexibles.

Contenidos a trabajar:

- La relación padres - hijos
- Ocio compartido
- El reparto de tareas en el hogar
- Tipos de relaciones familiares

Acciones:

- Para el trabajo de este factor se solicitará la presencia de ambos padres de ser posible y cuando cada caso así lo permita.
- De manera individual los padres realizarán un registro acerca de lo que esperan del otro como madre (en el caso de los padres) o del otro como padre (en el caso de las madres). Se sugiere mencionar algunos ejemplos para ayudar a las familias a plantear objetivos o peticiones reales (algunos ejemplos que se pueden utilizar: "Me gustaría que me ayudaras a hacer el desayuno", "sería de gran ayuda para mí que fueras con ellos al parque una hora a la semana"). Finalmente, cada pareja tendrá un tiempo para

compartir lo registrado por el otro.

- Cada padre obtendrá una frase que corresponde a una noticia de carácter importante, esto dará paso a un role-play en el cual cada uno debe comunicar al grupo familiar dicha noticia. Se destacarán de manera explícita los siguientes aspectos:
 - Cuando comunicar la noticia
 - Dónde comunicar la noticia
 - Bajo qué circunstancias se comunica una noticia importante
- Se registrarán todos aquellos aspectos en común que percibe acerca de lo planteado por los padres en las cuestiones anteriormente mencionadas. Finalmente se revisará en grupo lo registrado por el profesional, lo que corresponde al resultado de todos aquellos aspectos que los mismos padres consideran esencial a la hora de conversar o comunicar algo importante en el contexto familiar.

Factor: Autoridad y poder

Objetivo: Dar a conocer a las madres algunas estrategias para resolver los conflictos familiares, siendo ellas y su experiencia los principales generadores de dichos conocimientos.

Contenidos a trabajar:

- Los conflictos más comunes
- ¿Cómo resolvemos los conflictos?
- Los conflictos como parte de la dinámica familiar
- Algunas orientaciones de apoyo

Acciones:

- En pequeños grupos. Discusión acerca del siguiente tema: "los conflictos más comunes en mi familia", favoreciendo un espacio de intercambio de opiniones, ideas, estrategias entre integrantes de distintas familias. Se solicita a cada grupo que escoja un integrante que se encargue de comunicar brevemente al resto de los grupos las conclusiones obtenidas y las ideas principales de lo comentado.
- Se presentará a las madres un listado de "creencias irracionales", es decir, creencias que poseen todas las personas caracterizadas por la falta de racionalidad debido a su absolutismo (por ejemplo: "una familia feliz, es una familia que no pelea"). Posteriormente para cada creencia irracional se presentará una "alternativa racional" (por ejemplo: "en una familia pueden haber problemas y conflictos, lo importante es enfrentarlos").

- Cada mamá recibe un documento denominado "creencias irracionales", esta vez todas relacionadas con la familia. Para cada una de ellas deben plantear una alternativa racional.
- Elaboración por parte de cada madre de un registro denominado "nuestras creencias irracionales". Se sugiere favorecer una reflexión destacando los siguientes aspectos:
 - Todas las personas tienen "creencias irracionales", por lo tanto las familias también.
 - Recordar que en el ejercicio anterior las mamás tuvieron la capacidad de expresar dichas "creencias irracionales" de una manera más racional.
 - Importancia de ser consciente de dichas ideas preconcebidas como un primer paso para transformarlas en favor de la mejora del ambiente familiar.
- En parejas, las madres deben realizar un registro de una situación compleja que se presente en el entorno familiar (por ejemplo: "cada vez que mis hijos juegan, pelean"). Se comparten dichos registros en grupo con el objetivo de entregar algunas orientaciones para cada caso. Se sugiere que en plenaria se den a conocer las estrategias desplegadas por ellos en el caso de haberse enfrentado a una situación similar.

Factor: Violencia física y verbal

Objetivo: Dar a conocer qué es la violencia y sus diferentes tipos, a fin de prevenir el desarrollo de la misma en casa.

Contenidos a trabajar:

- Agresión vs agresividad
- ¿Qué es violencia?
- Tipos de violencia
- Algunas orientaciones de apoyo para prevenir la violencia en casa

Acciones:

- Se proyectará un video de corta duración donde se represente alguna escena donde se ejecute algún tipo de violencia. Al final de la proyección, se preguntará a las madres

¿Qué vieron? ¿Dé que se dan cuenta al mirar el video? ¿Alguna de las escenas ha sido cercana a su vida diaria o entorno social próximo.

- En subgrupos de 3-5 integrantes se les pedirá elaboren un mapa mental donde plasmen a través de dibujos y palabras clave, qué consideran que es la violencia y sus tipos. En plenaria se expondrán los mapas mentales, posteriormente se precisaran los términos de violencia y cuáles son sus tipos y las características de los mismos.
- Se presentará un directorio de instituciones de ayuda y apoyo para personas que han sido violentadas, con o sin discapacidad.

Discusión general

En el presente apartado, se desarrollan de manera integral el análisis y la interpretación de los hallazgos de los estudios realizados en las muestras de madres del Valle de Toluca, Estado de México (de hijos con y sin capacidad) y del área metropolitana de Mérida, Yucatán (hijos con discapacidad), con el fin de dar cumplimiento a los objetivos de la investigación y dar respuesta a las hipótesis planteadas.

El primer objetivo de la investigación fue identificar la relación de las actividades de crianza y el funcionamiento familiar con la calidad de vida en madres de hijos con discapacidad. En el caso de la variable funcionamiento familiar, se obtuvo una relación positiva y estadísticamente significativa: las madres que perciben mayores niveles de funcionamiento del grupo familiar reportan puntajes más altos en las dimensiones de salud física, satisfacción personal y bienestar social de calidad de vida. Esto indica que la satisfacción de las madres con sus relaciones intrafamiliares y la interacción con los miembros de su grupo familiar se asocian con niveles más altos de bienestar, lo que confirma la importancia que tiene la familia como red social, cumpliendo funciones de apoyo social y emocional para sus integrantes, y particularmente para las mujeres que ejercen un rol materno (López, 2011). Roque y Acle (2013) también identificaron relaciones estadísticamente significativas entre aspectos personales y características del entorno con el funcionamiento familiar. En la presente investigación, se encontró que la satisfacción personal destaca como la dimensión de calidad de vida con correlaciones más altas con el funcionamiento familiar, lo que indica que la vida familiar está vinculada con la percepción positiva de las condiciones vitales (Caque & Lemos, 2008; Estupiñán & Vela, 2012).

En cuanto a las actividades de crianza, se obtuvo una asociación positiva y significativa entre algunos aspectos relacionados con estas y la calidad de vida de las madres, específicamente en las dimensiones de salud física y satisfacción personal, pero las correlaciones son bajas. Por lo que, se infiere que las madres, no únicamente perciben las tareas de cuidado de los hijos con discapacidad como una obligación, sino también experimentan en cierta medida, su rol materno satisfactoriamente (Reyes, Rivera, & García, 2013), lo que se refleja en una apreciación positiva de su nivel de bienestar.

Por lo que se acepta la primera hipótesis que se planteó para la investigación, dado que se confirma que la calidad de vida de los integrantes de familias con miembros con discapacidad, está asociada a las

características de la vida familiar. Esto coincide con los planteamientos del modelo de calidad de vida centrado en la familia (Park et al., 2003; Park, A. Turnbull, & R. Turnbull, 2002; Poston et al., 2003).

El segundo objetivo es la comparación entre madres de hijos con y sin discapacidad, la cual se realizó en la muestra de madres residentes del Valle de Toluca. En cuanto a la calidad de vida, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en las dimensiones de salud mental, satisfacción personal y bienestar social. En todas las dimensiones, el grupo de madres de hijos con discapacidad obtuvieron puntuaciones más bajas, lo cual coincide con el estudio de Córdoba, Gómez y Verdugo (2008), quienes también reportaron mayor insatisfacción personal en padres de hijos con esta condición. De tal manera, el tener un integrante con discapacidad puede implicar ciertos riesgos para la interacción social y el nivel de bienestar en el grupo familiar (Burke, 2010; Guyard et al., 2012). Cabe mencionar que la mayor diferencia se encontró en la dimensión de salud mental, mientras que, para la dimensión de salud física no se encontraron diferencias entre ambos grupos, por lo que la condición de discapacidad del hijo no repercute en este aspecto de la calidad de vida de las madres (Faria & Olivia, 2011).

En la comparación del funcionamiento familiar entre ambos grupos, se encontró que las madres de hijos con discapacidad obtuvieron puntuaciones más bajas en los factores de relación de pareja, cohesión familiar, roles familiares, autoridad y poder y comunicación. Llama la atención que en los dos factores de carácter negativo de la Escala de Funcionamiento Familiar, falta de reglas y apoyo y violencia física y verbal, estas madres reportaron puntuaciones considerablemente mayores que las participantes con hijos sin discapacidad, con un tamaño de efecto mediano. En este sentido, Martínez y Mesenguer (2014) hallaron la presencia de diferentes conductas violentas dentro del ámbito doméstico en familias con un miembro con discapacidad, sin embargo, para fines de esta investigación, la violencia intrafamiliar no fue indagada a profundidad, ni de forma específica.

Con lo anteriormente expuesto, se acepta la hipótesis alterna que se planteó, ya que, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las variables. De tal manera, se infiere que la interacción y el bienestar de los integrantes del grupo familiar pueden resultar afectados por la presencia de un hijo con discapacidad, como afirman Arellano y Peralta (2013) y Migerode et al. (2012). Sin embargo, esto

no ocurre en la misma medida en todos los aspectos relacionados con el funcionamiento familiar y la calidad de vida.

En cuanto a la comparación entre las dos muestras regionales (Toluca y Mérida) de madres de hijos con discapacidad, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los factores control y cuidado de la salud de las actividades de crianza, presentándose las puntuaciones más altas en las participantes de Mérida. Estos hallazgos se relacionan con el sentido de pertenencia que predomina en las familias yucatecas, en las que el ejercicio del rol y la función asignado a cada miembro crean identidad sociocultural para el grupo (Flores, Cortés y Góngora, 2008), lo que podría reflejarse en las prácticas parentales. No obstante, para el factor satisfacción con la crianza, se encontró una puntuación ligeramente mayor en las madres residentes del Valle de Toluca.

En el comparativo regional del funcionamiento familiar, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en los factores comunicación, cohesión familiar, autonomía, autoridad y poder y violencia física y verbal; para los cuatro primeros las puntuaciones más altas se presentaron en la muestra de Mérida y para el último en las madres de la ciudad de Toluca. Cabe destacar que el mayor tamaño de efecto se presentó en el factor cohesión familiar, es decir, existe mayor diferencia en dicho factor entre las dos muestras; ello puede deberse a que en la ciudad de Mérida se ha identificado una cultura tradicional caracterizada por un mayor grado de apego entre los integrantes del grupo familiar, así como por la importancia que se les otorga a las relaciones armoniosas dentro del mismo (Flores, Cortés, & Domínguez, 2016). Los hallazgos indican que las características de la dinámica familiar representan el estilo cultural de la comunidad a la que se pertenece, como afirma Giménez (2005).

Respecto a la comparación de los factores de la variable calidad de vida, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en las puntuaciones de salud física, salud mental y bienestar social, pero no en satisfacción personal. Las madres de la zona metropolitana de Mérida perciben un mayor grado de bienestar social y salud mental, mientras que las de Toluca evalúan más favorablemente su estado de salud física; cabe mencionar que las variaciones son reducidas de acuerdo con el tamaño del efecto. Estos resultados sugieren que el individuo está sujeto a ciertas demandas ambientales y normas socioculturales del entorno en el que se encuentra, y que estas inciden en su percepción de bienestar personal y social (Keller et al., 2006).

A partir de los resultados obtenidos, se acepta la hipótesis de que existen diferencias en cuanto a las actividades de crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida entre las muestras regionales de madres de hijos con discapacidad de Toluca y Mérida. Desde la perspectiva etnopsicológica, esto apunta hacia la importancia del papel de la cultura como factor mediador en las variables medidas en este estudio en distintos ecosistemas; por lo que se considera pertinente realizar más estudios transculturales de tipo comparativo, con el fin de lograr una mayor comprensión de la manera en que las características socioculturales intervienen en los procesos psicológicos y psicosociales.

El cuarto objetivo de la investigación consiste en determinar en qué medida las actividades de crianza y el funcionamiento familiar predicen la calidad de vida en madres de hijos con discapacidad. De acuerdo con los resultados arrojados por el análisis de regresión múltiple por pasos, se halló que las actividades de crianza relacionadas con la comunicación y convivencia, la satisfacción con la crianza y el control inciden positivamente en la dimensión de salud física de la calidad de vida. De tal manera, existen aspectos psicosociales de la crianza que tienen un impacto en el bienestar de los padres, como afirma Serrata (2012). La comunicación con el hijo resultó ser el predictor más importante, lo que corresponde con la trascendencia del diálogo y la interacción recíproca en el ejercicio de las prácticas parentales (Oudhof & Robles, 2014). Cabe mencionar que la incidencia de las actividades de crianza sobre la calidad de vida es limitada y se concentra principalmente en la dimensión de salud física. Por lo que se infiere que la crianza no genera únicamente cierto grado de satisfacción en las madres, sino también puede causar preocupación y estrés, dado que el cuidado del hijo demanda su atención constante, lo que conlleva posibles consecuencias desfavorables en términos de escasez de recursos financieros, falta de tiempo y pérdida de relaciones sociales (Prieto, 2018). Esto puede explicar porque no se halló un efecto de las actividades de crianza sobre las dimensiones de satisfacción personal y bienestar social.

En cuanto al funcionamiento familiar como predictor, se obtuvo que cuatro de sus diez factores inciden en la calidad de vida de las madres participantes, en su dimensión satisfacción personal: tiempo compartido, relación de pareja, autoridad y poder, y violencia física y verbal (este último de forma negativa). Se encontró que el factor tiempo compartido explica la mayor parte de la varianza, lo que indica que la cercanía y el apoyo de los integrantes de la familia pueden tener un impacto positivo en el bienestar de las madres (Vera et al., 2010). Los hallazgos coinciden con los planteamientos de Poston,

Summers, Turnbull y Turnbull (2008), quienes explican que la calidad de vida en familias de niños y jóvenes con discapacidades del desarrollo es favorecida cuando existe apoyo relacionado con esta condición, combinado con la interacción familiar positiva.

De tal manera, la cuarta y última hipótesis planteada en este estudio se acepta parcialmente, debido a que las actividades de crianza sólo inciden de manera reducida en la calidad de vida de las madres con hijos con discapacidad. El funcionamiento familiar resultó ser un predictor con mayor incidencia en la explicación de esta variable, aportando principalmente al incremento de la satisfacción personal que experimentan las madres.

Sí bien es cierto que se cumplen los objetivos propuestos para esta investigación, es necesario señalar algunas limitaciones de la misma. En primer lugar, la población de estudio consistió únicamente en madres; para tener un panorama más amplio acerca de la interacción familiar y las condiciones de vida es esencial tomar en cuenta la percepción y las experiencias de los demás miembros de la familia con algún integrante con discapacidad, y particularmente de este último. En segundo lugar, se trabajó con muestras de madres de dos ecosistemas, lo que permitió realizar comparaciones de las variables de estudio desde una perspectiva etnopsicológica, pero no se trabajó con una muestra representativa a nivel nacional; por lo que sería pertinente ampliar la muestra a otras regiones del país en futuras investigaciones. A su vez, se sugiere realizar estudios y análisis tomando en cuenta el número de hijos y el tipo y nivel de discapacidad que se presenten, ya que a través de los resultados que se obtengan se pueden realizar propuestas más específicas de programas y estrategias de intervención, a fin de favorecer la mejora de la calidad de vida e incrementar el bienestar psicológico y social de la población vinculada a la discapacidad.

Finalmente, se considera que la investigación científica en grupos vulnerables genera y aporta nuevos conocimientos, siendo un área con potencial para la indagación psicológica. En el caso particular de las variables de esta investigación, actividades de crianza y funcionamiento familiar, se encontró que están relacionadas con la calidad de vida y que indican parcialmente sobre ésta. Esto permite constituir un punto de partida para continuar con el estudio en población asociada a discapacidad, dado que es importante abordarla de forma integral y considerando a otras variables psicológicas como autoestima, estrategias de afrontamiento, resiliencia y locus de control.

Conclusiones

- Las actividades de crianza en madres de hijos con discapacidad que se realizan con mayor frecuencia son las que pertenecen a los factores control y cuidado de la salud.
- En el funcionamiento familiar de madres de hijos con discapacidad prevalecen los factores relación de pareja, cohesión familiar, autonomía, autoridad y poder.
- Las dimensiones de calidad de vida en madres de hijos con discapacidad con puntuaciones más altas son satisfacción personal y bienestar social.
- Las actividades de crianza y funcionamiento familiar son variables relacionadas a la calidad de vida en madres de hijos con discapacidad.
- Existen diferencias estadísticamente significativas en las actividades de crianza, el funcionamiento familiar y la calidad de vida entre madres de hijos con y sin discapacidad.
- Existen diferencias estadísticamente significativas en las actividades de crianza, el funcionamiento familiar y la calidad de vida de madres de hijos con discapacidad en función del lugar geográfico de residencia, para el caso de esta investigación se consideraron las ciudades de Toluca y Mérida.
- El análisis de regresión lineal múltiple por el método por pasos para las actividades de crianza, incluyó los factores comunicación y convivencia, satisfacción con la crianza y control, que explican el 8.6% de la varianza de calidad de vida, en su dimensión salud física.
- El análisis de regresión lineal múltiple por el método por pasos para el funcionamiento familiar, consideró a los factores tiempo compartido, relación de pareja, autoridad y poder y violencia física y verbal, los cuales explican el 28.4% de la varianza de calidad de vida en su dimensión de satisfacción personal.
- Las actividades y el funcionamiento familiar indican parcialmente en la calidad de vida de madres de hijos con discapacidad, en sus dimensiones salud física y satisfacción personal.

Sugerencias

- Realizar estudios con los demás integrantes del grupo familiar con algún miembro con discapacidad, padres y hermanos y, por supuesto, considerar al miembro con discapacidad.
- Evaluar la calidad de vida familiar en conjunto, en familias con miembros con discapacidad.
- Indagar otras variables psicológicas asociadas a la calidad de vida, por ejemplo: bienestar psicológico, satisfacción marital, resiliencia, autoestima, estrategias de afrontamiento, entre otras.
- Realizar investigaciones de corte cualitativo como grupos focales o entrevistas a profundidad para poder explicar con mayor detalle la presencia y manifestación de las variables estudiadas.
- Realizar más investigaciones transculturales sobre la temática, ya que son escasos los estudios comparativos en México; se sugiere considerar a otras regiones del país, para lograr la descripción y caracterización más amplia de la población mexicana.
- Elaborar programas de intervención para familias que se caractericen por la presencia de discapacidad en alguno de sus miembros.
- A través del nivel educativo de educación especial, se sugiere que se implementen y lleven a cabo talleres para ambos padres de hijos con discapacidad, ya que la escuela puede fungir como factor psicosocial de mejora para la calidad de vida de estas familias.
- El tema de discapacidad es poco difundido e investigado en el ámbito científico, por lo que resulta necesario abrir y continuar con líneas de investigación de esta temática, a fin de construir nuevos conocimientos entorno a la discapacidad, ya que los hallazgos permitirán crear estrategias de intervención para favorecer el bienestar y calidad de vida en la población asociada y/o con discapacidad.

Bibliohemerografía utilizada

- Ajuriaguerra, J. (1980). *Manual de psiquiatría infantil*. Barcelona: TorayMasson
- Andrade, P. (1998). *El ambiente familiar en el adolescente* (Tesis de Doctorado inédita). Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Araújo, E. (2011). Participación de niños y adolescentes con parálisis cerebral en actividades de ocio. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 5(3), 37-40.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad, valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63(1), 145-160.
- Ávila, C., Gil, L., López, A., & Vélez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad: participación y ejercicio de derechos. *Investigaciones Andina*, 14(24), 130-148.
- Blacher, J., & Baker, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.
- Beck, A., Rush, J., Shaw, B. y Emery, G. (1979). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Beck, A., Freeman, A. y otros. (1995). *Terapia cognitiva de los trastornos de la personalidad*. Barcelona: Paidós.
- Botero, B., & Pico, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12(1), 11- 24.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact on caring for a school-aged child with a disability: Understanding mother's perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), 127-136.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699.
- Caqueo, A., & Lemos, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*, 20(4), 577-582.
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). (2011). *Tipos de discapacidad*. Recuperado de http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf. El 20 de agosto de 2015.
- Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.

- Díaz-Guerrero, R. (1984). La psicología de los mexicanos. Un paradigma. *Revista Mexicana de Psicología*, 16(4) 95-108.
- Díaz-Guerrero, R. (2003). *Bajo las garras de la cultura. Psicología del mexicano 2*. México: Trillas.
- Díaz-Guerrero, R., & Szalay, L. B. (1993). *El mundo subjetivo de mexicanos y norteamericanos*. México: Trillas.
- Díaz-Loving, R. (2006). Funcionamiento familiar, locus de control y patrones de conducta sexual riesgosa en jóvenes universitarios. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 16 (2), 309-322.
- Estupiñán, M., & Vela, D. (2012). Calidad de vida de madres adolescentes estudiantes universitarias. *Revista Colombiana Psiquiátrica*, 41(3), 536-549.
- Faria, E., & Olivian, S. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down Syndrom. *Sociedad Brasileña Fonoaudiol*, 23(4), 321-327.
- Flores, M., Cortés, L., & Góngora, E. (2008). *Familia, crianza y personalidad: Una perspectiva etnopsicológica*. Mérida: Universidad Autónoma de Yucatán.
- Flores, M., Cortés, L., & Domínguez, A. (2016). Premisas Histórico Socioculturales: Una comparación entre dos ecosistemas. En R. Díaz-Loving, L. I. Reyes, S. Rivera, S. J. Hernandez & F. R. García, *La Psicología Social en México, Vol. XVI* (pp. 253-258). México: AMEPSO.
- García, J. (2013). Índice de calidad de vida en México. Bienestar y calidad de vida en México. *Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública*, 113-146.
- García-Alandete, J. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *En-claves del Pensamiento*, 8(16), 13-29.
- Giménez, G. (2005). Cultura, identidad y metropolitano global. *Revista Mexicana de Sociología*, 67(3), 483-512.
- Guyard, A., Michelsen, S., Arnaud, C., Lyons, A., Cansa, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1594-1604.
- Hastings, R., & Taunt, H. (2002) Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 4, 59-171.

- Hernández, A. (2011). *Prácticas de alimentación infantil en el medio rural mexicano*. División de Nutrición, L-24, México: Instituto Nacional de la Nutrición “Salvador Zubirán”.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2011). *Metodología de la Investigación*. 4ta Ed. México: Mc Graw Hill.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010a). *Censo de Población y Vivienda, cuestionario ampliado. Estados Unidos Mexicanos/Población con discapacidad/Población total y su distribución porcentual según condición y causa de limitación en la actividad para cada tamaño de localidad y sexo*. Descargado de: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>. El 5 de Abril de 2015.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010b). *Clasificación de tipo de discapacidad*. Descargado de: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf. El 01 de Septiembre de 2015.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2014). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*. Recuperado de: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enadid/2014/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*. Recuperado de: <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enadid/2014/>
- Keller, H., Lamm, B., Abels, M., Yovsi, R., Borke, J., Jensen, H., & Chaudhary, N. (2006). Cultural models, socialization goals and parenting ethnotheories: A multicultural analysis. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 37(2), 155-172.
- Korman, P., & Sarundiansky, M. (2011). Modelos teóricos y clínicos para la conceptualización y tratamiento de la Depresión. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 15(1), 119-115.
- López, T. (2011). Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares. *Salud Mental*, 34, 111-120.
- Manjarres, D. (2012). *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños y niñas con discapacidad*. (Tesis de Grado maestría en Desarrollo Educativo y Social inédita). CINDE, Bogotá.
- Martínez, M., & Meseguer, C. (2014). *Protocolo para la atención de las mujeres supervivientes de violencia con discapacidad. Mujer y cuidados, retos en salud*. Murcia, España: Universidad de Murcia.

- Martín, J. C. (2005). Evaluación del programa de apoyo personal y familiar para familias en situación de riesgo psicosocial. (Tesis doctoral inédita). Universidad de la Laguna, Tenerife, España.
- Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., & Brondee, R. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), 487-503.
- Mora, A., & Rojas, A., (2005). Estilo de funcionamiento, pautas de crianza y su relación con el desarrollo evolutivo en niños con bajo peso al nacer. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 65-74.
- Morales, D., (2000). Relación del desarrollo cognitivo con el clima familiar y el estrés de la crianza. *Revista Psico-USF*, 10(2), 161-168.
- Norling, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: Couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552-566.
- Olson, D., & Hwang, D. (2008). Circumplex model of marital and family systems II, review of empirical studies, hypothesis, validation of model. *Family Process*, 1(6), 128–145.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>. El 17 de Septiembre de 2015.
- Organización Mundial de la Salud (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Discapacidad y salud*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>. El 20 de agosto de 2015.
- Organización Mundial de la Salud (2012). *Calidad de vida*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>. El 10 de octubre de 2016.
- Organización mundial de la Salud. (2013). *Tipos de discapacidad*. Recuperado de: <http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/types.html>. El 21 de Agosto de 2015.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Discapacidad y bienestar social*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>. El 25 de septiembre de 2015.

- Ortega, P., Torres E., Reyes, A., & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12 (1), 35-155.
- Ortega, P., Torres, E., Reyes, A., & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6). Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>.
- Oudhof, H., & Robles, E. (2014). *Familia y crianza en México. Entre el cambio y la continuidad*. México: Fontamara.
- Oudhof, H., Robles, E., & Mercado, A. (2016). Prácticas de crianza en padres mexicanos de tres regiones. En R. Díaz-Loving, L. I. Reyes, S. Rivera, S. J. Hernández y F. R. García, *La psicología social en México, Vol. XVI* (pp. 707-712). México: AMEPSO.
- Palomar, J. (1998). *Funcionamiento familiar y calidad de vida* (Tesis de Doctorado inédita). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. I. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Park, J., Turnbull, A. & Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170.
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Pérez, A. (2014). *Calidad de vida y funcionamiento familiar en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 consultorio 15 unidad médica familiar No. 75 Instituto Mexicano del Seguro Social* (Tesis de grado inédita). Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Poston D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Poston, D., Summers, J. A., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2008). Asociándose con las familias de niños con discapacidades del desarrollo para mejorar la calidad de vida de la familia. *Prácticas basadas en investigaciones de la rehabilitación en las discapacidades del desarrollo*, 481-499.
- Prieto, A. (2018). Discapacidad, infancia y trabajos de cuidados. En ONU Mujeres, *El trabajo de cuidados. Una cuestión de derechos humanos y políticas públicas* (pp. 152-163). México: ONU Mujeres.

- Rink, E. (2008). *Pedagogía práctica en la situación familiar*. Toluca: UAEM.
- Rink, J. E., van Loon, D., van Lokven, H. M., van der Meulen B. F., & Jansen, G. G. H. (2008). *Vragenlijst Rapportage Opvoeding voor ouders*. Bedum, Holanda: Stichting JSL.
- Roque, M., & Aclé, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Sallés, C. & Ger, S. (2011). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Revista de Intervención Socieducativa*, 49, 25 – 47.
- Samios, C., Pakenham, K. I., & Sofronoff, K. (2010). The nature of sense making in parenting a child with Asperger syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 516- 532.
- Serrata, C. (2012). Psychosocial aspects of parenting a child with autism. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 43(1), 29-35.
- Singer, G., Ethridge, B., & Sandra, A. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 367-369.
- Sociedad Mexicana de Psicología (2009). Código ético del psicólogo. México:Trillas.
- Suárez, E. (2013). *Calidad de vida y funcionamiento familiar en adolescentes con depresión en centros de salud pública* (Tesis de grado inédita). Universidad de Chile, Santiago.
- Velasco, N., (2011). Tareas de crianza en madres con hijos con discapacidad intelectual (Tesis de maestría inédita). Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca.
- Vera, A., Barrientos, P., & Hurtado, F. (2010). *Apoyo parental, cohesión adaptabilidad: recursos familiares frente a la discapacidad*. Aprendizaje y desarrollo humano. Ponencia presentada en el Congreso Nacional de Investigación Educativa.

Anexo 1



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA CONDUCTA
DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD



Nombre del proyecto: “CRIANZA, FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN MADRES CON Y SIN HIJOS CON DISCAPACIDAD” el cual forma parte de una investigación doctoral, del Doctorado en Ciencias de la Salud, de la Universidad Autónoma del Estado de México.

Responsables: Dr. Johannes Oudhof Van Barneveld, Mtra. en Psic. Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo, Facultad de Ciencias de la Conducta.

Se ha solicitado su participación en este estudio que tiene como objetivo: analizar la crianza, funcionamiento familiar y calidad de vida de madres con y sin hijos con discapacidad.

Se aplicarán tres escalas psicosociales, cada una de ellas pertenecientes a la variables descritas en el título de la investigación, con una duración aproximada de una hora.

Su participación en esta investigación no involucra ningún daño o peligro para su salud física o mental y es voluntaria. Usted es libre de elegir si participa o no en el estudio, en el entendido de que no habrá ninguna represalia o pérdida de sus beneficios si no desea participar. Del mismo modo, en el momento en que lo decida puede retirarse de la investigación, para ello únicamente deberá notificar a la responsable sobre su decisión, sin que afecte de ninguna manera la atención a que tiene derecho su hijo en la institución educativa a la que asiste.

Los resultados y la información que usted aporte, serán de uso única y exclusivamente para la investigación y se mantendrán como datos confidenciales. Sin embargo, usted debe saber que los investigadores autorizados tendrán acceso a los datos de la investigación. Los resultados obtenidos pueden ser publicados, sin embargo, los reportes no contendrán nombres o cualquier otra información que pueda identificarla.

Si usted desea, puede solicitar los resultados obtenidos en la investigación una vez que ésta haya concluido.

ACTA DE CONSENTIMIENTO

- Estoy enterada y acepto que los datos demográficos (edad, sexo, profesión, estado civil, número de hijos, etc) sean utilizados para la investigación.
- Los resultados de las escalas que conteste sean analizados y discutidos, de igual forma autorizo sean utilizados para su publicación en revistas científicas internacionales y en textos especializados.
- Con el conocimiento de que nunca seré identificada y siempre se mantendrá el anonimato y confidencialidad de mi identidad personal, ya que los resultados se analizarán como grupo y mi nombre no aparecerá en la publicación.
- Acepto que puedo rehusarme o retirarme de la investigación en cualquier momento y sin represalias.
- Estoy enterada que este estudio es confidencial y libre de costo.

Nombre de la participante

Firma

Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación podrá hacerla a la persona responsable de la investigación. La persona responsable del tratamiento de su información es: Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo, correo electrónico: xyazz@hotmail.com

Anexo 2

CUESTIONARIO DE REPORTE DE LA CRIANZA PARA MADRES

J. E Rink

D. van Loon

H. M. van Lokven

B. F. van der Meulen

G. G. H. Jansen

Validación a cargo

de: Erika Robles

Estrada

Hans Oudhof Van Barneveld

Explicación

¿Por qué este cuestionario?

En este cuestionario hay preguntas sobre la crianza. Cada quien cría a sus hijos a su propia manera. Con este cuestionario queremos saber la manera en que usted educa a su hijo cotidianamente y cuáles son sus experiencias con esta crianza.

¿Cómo se estructura el cuestionario?

El instrumento consta de dos partes:

- Parte 1: Preguntas generales
- Parte 2: Preguntas sobre cómo se lleva a cabo la crianza

¿Para quién es este cuestionario?

3. Número de horas al día que trabaja fuera del hogar

4. Número de hijos

A continuación le vamos a preguntar algunos datos sobre el hijo o la hija de quien llena el cuestionario.

5. Sexo del hijo Hombre Mujer

6. Edad del hijo: _____

7. Si el hijo está en una escuela, ¿qué nivel educativo cursa?

Ninguno

Guardería

Preescolar

Primaria

Secundaria

Preparatori

a

Escuela de educación especial

8. Qué parentesco tiene con su hijo

Padre biológico

Pareja del padre o madre, (padrastror, _____
madrastra) Padre adoptivo _____

Tutor _____

Otro: _____

9. Lugar que ocupa su hijo entre sus hermanos

10. Usted dentro de la familia educa al hijo:

- Solo, sola

- Con otra persona

- Con otras personas, cuántas

11. ¿Cuántos hijos está criando o ha criado?

12. ¿Cuánto tiempo lleva criando a este hijo en particular?

- Desde que nació

- Desde hace _____ años

13. ¿Usted en el último año ha tenido apoyo en la crianza o desarrollo del hijo, por ejemplo de un psicólogo o pedagogo? (una vez al mes o más)

No

Si Especificar

Parte 2 La crianza

Cada quien educa a sus hijos a su propia manera. Nos gustaría saber cómo lo hace usted.

En esta parte se describen cosas que pudiera hacer durante la crianza o que pudieran ocurrir durante la crianza. En cada pregunta usted debe marcar con X la opción que corresponda, contestando así qué respuesta describe mejor su forma de criar al hijo o la hija. Se trata de la crianza durante el último año.

Por ejemplo:

- “Comer con el hijo en la tarde”

Cuando usted casi nunca hace eso, por ejemplo por que el hijo se queda en la escuela usted marque con una X la opción debajo de “casi nunca”. Pero si considera que el hijo o la hija es demasiado joven o demasiado grande para esto usted puede marcar la opción “no aplica, hijo demasiado joven o demasiado grande”

	Casi nunca	Pocas veces	Frecuente mente	Casi siempre	No aplica hijo demasiado grande o joven
1.Saber dónde está su hijo(a)					
2.Poner demandas y reglas a su hijo(a)					
3.Proporcionar ropa, juguetes y/o útiles escolares					
4.Colaborar para que la colonia o el barrio sea adecuado para su hijo(a)					
5.El hijo tiene un comportamiento ejemplar					
6. Molestarse con su hijo(a)					
7.Saber lo que hace su hijo(a)					
8.Prevenir situaciones peligrosas para su hijo(a)					
9.Crear un ambiente agradable					
10.La crianza marcha impecablemente					
11.Castigar a su hijo(a) por conducta indeseable					
12. Saber con quien está su hijo(a)					

13. Cuidar que su hijo(a) respete reglas y acuerdos					
14. Disfrutar todo lo que es parte de la crianza					
15. Preparar a su hijo(a) para cambios en el hogar					
16. Ser un educador perfecto(a)					
17. Corregir a su hijo(a)					
18. Tomar en cuenta lo que sí y no puede hacer su hijo(a)					
19. Cuidar la salud física de su hijo					
20. Cuidar un buen ambiente en casa para su hijo(a)					
21. Platicar con su hijo(a) de lo que pasa en el mundo					
22. Tener ganas de hacer algo junto con el hijo(a)					
23. Cuidar que su hijo(a) haga la tarea					
24. Prestar atención a los sentimientos de su hijo(a)					
25. Esforzarse en un buen contacto con su hijo(a)					
26. Estimular el desarrollo de su hijo(a) a través de juguetes, libros, películas y/o internet					
27. Prestar atención a la regularidad diaria para su hijo(a)					
28. Platicar con su hijo(a) sobre sus experiencias					
29. Ver la televisión junto con su hijo(a)					

Anexo 3

ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Palomar, J. (1999).

INSTRUCCIONES: A continuación se le presentan una serie de oraciones relacionadas con situaciones familiares, elija por favor la opción con la que mayormente se identifique.

	REACTIVO	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1	Ha pensado en separarse o divorciarse					
2	Mi familia preferimos decirnos las cosas abiertamente en lugar de andarnos con rodeos					
3	En mi familia todo somos unidos					
4	En mi familia es difícil decir lo que uno siente, sin que alguien se moleste					
5	En mi familia hacemos actividades juntos					
6	Los miembros de mi familia nos ofrecemos voluntariamente a ayudar cuando hay algo que hacer en casa					
7	En mi familia se respeta que cada quien sea diferente					
8	En nuestra familia las actividades se planean con bastante cuidado					
9	En mi familia está claro quién manda					
10	Los miembros de mi familia nos criticamos unos a otros					
11	Comparto actividades e intereses con mi pareja					
12	Cuando surgen problemas toda la familia se compromete a resolverlos					
13	En casa nos peleamos mucho					
14	En casa, los esfuerzos por cambiar algunas cosas son inútiles					
15	Los miembros de mi familia pasamos juntos nuestro tiempo libre					
16	En mi familia cada uno puede decidir la forma en la que ayuda en las tareas de la casa					
17	En mi familia se anima a que seamos independientes					
18	En mi familia somos ordenados					
19	Cuando no se cumple una regla en casa, sabemos cuáles son las consecuencias					
20	Si algo sale mal en mi casa nos					

	desquitamos con la misma persona					
21	Como pareja somos cariñosos					
22	En mi casa decimos lo que sentimos					
23	Los miembros de nuestra familia demuestran con facilidad el cariño e interés por los demás					
24	Los miembros de mi familia nos sentimos más cercanos a otras personas, que a los propios miembros de la familia					
25	Los miembros de mi familia acostumbramos hacer actividades juntos					
26	Los quehaceres de la casa están distribuidos equitativamente					
27	En mi casa se respetan las decisiones que cada quien toma					
28	Los miembros de mi familia se aseguran de que todo este recogido y ordenado en sus cuartos					
29	Las normas familiares están bien claras					
30	Las peleas con mi pareja llegan a la violencia física (empujones, jalones, golpes, etc).					
31	Mi pareja y yo nos queremos mucho					
32	En mi familia acostumbramos hablar de nuestras cosas personales.					
33	En mi familia todos nos llevamos bien					
34	En mi familia es difícil llevar a cabo una decisión personal si alguno de los miembros de mi familia está en desacuerdo					
35	En mi familia compartimos muchos intereses					
36	En mi familia nos ponemos de acuerdo para repartirnos los quehaceres de la casa					
37	En mi familia se inculca que cada uno debe valerse por sí mismo					
38	En nuestra casa es difícil encontrar las cosas cuando uno las necesita					
39	Me siento valorado por mi pareja					
40	Cuando alguno de los miembros de mi familia se enoja puede decirlo					
41	En casa somos cariñosos entre nosotros					
42	Algunos parientes (suegros, cuñados, hermanos, etc) intervienen en las					

	decisiones que se toman en mi familia					
43	En nuestra familia todos tenemos responsabilidades					
44	En mi familia se anima a que cada quien asuma las consecuencias por lo que hace					
45	Ser puntual es importante para nosotros					
46	Mi pareja y yo nos llevamos bien					
47	Cuando existen problemas en mi familia podemos sentarnos a hablar sobre ellos					
48	Cuando tengo un problema, los primeros en saberlo son los miembros de mi familia					
49	Las tareas que me corresponden sobrepasan mi capacidad de cumplirlas					
50	Cada uno de nosotros cumple con lo que tiene que hacer en casa					
51	En mi familia se fomenta que cada quien haga lo que crea que es mejor					
52	En mi familia hay una forma definida de hacer las cosas					
53	Cuando tenemos problemas mi pareja y yo generalmente los resolvemos de manera rápida					
54	En mi familia se puede hablar abiertamente acerca de las preocupaciones de cada uno					
55	Disfruto mucho las actividades que hago con mi familia					
56	Es difícil llegar a un acuerdo con mi familia					
57	Cuando alguno de los miembros de mi familia no está de acuerdo con las ideas de los demás trata de respetarlas					
58	Me siento apoyado y querido por mi pareja					
59	En mi familia se puede hablar abiertamente acerca de las preocupaciones de cada uno					
60	Disfruto mucho las actividades que hago con mi familia					
61	Es difícil llegar a un acuerdo con mi familia					
62	Cuando alguno de los miembros de mi familia no está de acuerdo con las ideas de los demás trata de respetarlas					

63	Las relaciones sexuales con mi pareja son buenas					
64	Cuando surge algún problema familiar proponemos alternativas para solucionarlo					
65	En mi familia se anima el hecho de decir lo que cada quién piensa, sea lo que sea					
66	Cuando los miembros de la familia se enojan, se distancian					
67	Existe confusión acerca de lo que debe hacer cada uno de nosotros dentro de la familia					
68	Cada miembro de la familia puede tomar parte en las decisiones familiares importantes					
69	Mi pareja y yo nos apoyamos mutuamente					
70	Cuando se presentan diferencias en la forma de ver las cosas, los miembros de la familia lo dicen					
71	Cuando tengo algún problema, los miembros de mi familia son capaces de entender cómo me siento					
72	En mi casa cada quién se guarda sus problemas personales					
73	Los miembros de mi familia pueden resolver sus problemas por sí mismos					
74	Mi pareja y yo hablamos de nuestros sentimientos					
75	Es fácil hablar sobre el amor y cercanía en nuestra familia					
76	Cuando pensamos en hacer actividades como familia tenemos dificultades					
77	En mi familia se anima a que cada quien asuma las consecuencias por lo que hace					
78	Mi pareja y yo procuramos que haya una comunicación franca y sincera entre nosotros					
79	En casa podemos decir nuestras opiniones libremente					

Anexo 4

Cuestionario WHOQOL-BREF

CALIDAD DE VIDA

Este cuestionario es para conocer su opinión acerca de la calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las últimas dos semanas. Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?

Muy mal	Mal	Regular	Bien	Muy bien
1	2	3	4	5

2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

5. ¿Cuánto disfruta de la vida?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

7. ¿Cómo considera que es su capacidad de concentración?

Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
1	2	3	4	5

8. ¿Se siente seguro de sí mismo en su vida diaria?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

9. ¿Considera que el ambiente físico a su alrededor es saludable para usted?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a en qué medida usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

10. ¿Considera que la energía que usted tiene es suficiente para su vida diaria?

Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Regular	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	2	3	4	5

11. ¿Acepta usted su apariencia física?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?

Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Regular	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	2	3	4	5

13. ¿Tiene disponible la información que necesita en su vida diaria?

Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Regular	De acuerdo	Muy de acuerdo
-------------------	---------------	---------	------------	----------------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

14. ¿Tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Totalmente
1	2	3	4	5

15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Extremadamente
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a en que medida se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

16. ¿Cuán satisfecho está con el tiempo y la calidad de su sueño al dormir?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

20. ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

21. ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios de salud?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Regular	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

Nunca	Raramente	Regularmente	Frecuentemente	Siempre
1	2	3	4	5

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Anexo 5 Cartel de Proyecto de investigación



TAREAS Y ACTIVIDADES DE CRIANZA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD



·Xipatli Yasmín Salgado Jerónimo ·Dr. Johannes Oudhof Van Barneveld
·Dra. Norma Ivonne Gonzalez Arratia López Fuentes ·Dra. Patricia Andrade Palos

·Facultad de Ciencias de la Conducta, ·Facultad de Enfermería Y Obstetricia ·Universidad Autónoma del Estado de México
·Universidad Nacional Autónoma de México

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Introducción

Un grupo de personas que desde hace años ha cobrado especial interés, tanto en el ámbito internacional como nacional, es la población con discapacidad. Durante los últimos años, distintas instituciones han sumado esfuerzos para promover políticas que propicien la integración en el sector salud y social de estas personas en México.

La consideración de la crianza como un factor importante en el desarrollo de un niño supone una cuestión que a priori parece indiscutible. La temática que aborda el presente proyecto pretende identificar cuáles son las tareas y actividades de crianza en madres de hijos con discapacidad y como éstas se vinculan al funcionamiento familiar, que desarrollan en la familia de la cual forman parte.

Objetivo

Identificar y analizar la relación entre las tareas y actividades de crianza y el funcionamiento familiar en madres de hijos con discapacidad.



Metodología

Diseño metodológico mixto dividido en 2 fases:

1er. Fase

Cuantitativa

Escalas Psicosociales (3)

2da. Fase

Cualitativa

Grupo Focal

Intencional: 350 Madres de hijos con discapacidad del Valle de Toluca



Crianza

Crianza (Oudhof y Robles, 2014)

Tarea

- Sentido Normativo

Actividad

- Forma Descriptiva



Funcionamiento Familiar

Conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia, se considera una fuente de bienestar para los miembros de la familia (Castellón, 2012).



Discapacidad

OMS (2011), describe que la discapacidad es un término que abarca:

Deficiencias

Limitaciones de la Actividad

Restricciones de la Participación

Es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.



Referencias

Castellón, S. (2012). El funcionamiento familiar y su relación con la socialización infantil. proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de sancti spiritus, Cuba. Revista contribuciones a las ciencias sociales, 2(6), 15-21.

Organización Mundial de la Salud. (2011). Discapacidad y salud. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>. El 20 de agosto de 2015.

Oudhof, H. y Robles, E. (2014). Familia y crianza en México. México: Fontamara, 38, 39.



Diseño:
Estudio Tanuki
www.estudiotanuki.com

UAEM

Universidad Autónoma del Estado de México