

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
SECCIÓN: PSICOLOGÍA.**



TRABAJO DE GRADO

**CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON
DISCAPACIDAD USUARIOS DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL
DE ORIENTE, DURANTE EL AÑO 2015.**

PRESENTADO POR:

**CONSUELO DE LA PAZ CABRERA LIZAMA
LENYS YANIRA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ**

PARA OPTAR AL GRADO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

DOCENTE DIRECTOR:

LIC. LUIS ROBERTO GRANADOS GÓMEZ.

CIUDAD UNIVERSITARIA ORIENTAL, AGOSTO DE 2015.

SAN MIGUEL

EL SALVADOR

CENTRO AMÉRICA

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

AUTORIDADES

ING. MARIO ROBERTO NIETO LOVO.
RECTOR

MS.D ANA MARIA GLOWER DE ALVARADO.
VICE-RECTORA

DRA. ANA LETICIA ZA VALETA DE AMAYA.
SECRETARIA GENERAL

LIC. FRANCISCO CRUZ LETONA
FISCAL GENERAL

FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL

AUTORIDADES

LIC. CRISTOBAL HERNAN RIOS BENITEZ

DECANO

LIC. CARLOS ALEXANDER DIAZ

VICE-DECANO

LIC. JORGE ALBERTO ORTEZ HERNÁNDEZ

SECRETARIO

MAESTRA ELBA MARGARITA BERRIOS

DIRECTORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADO

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES SECCIÓN DE PSICOLOGÍA.

AUTORIDADES

LIC. RUBÉN ELÍAS CAMPOS
JEFE DEL DEPARTAMENTO

LIC. NAHUM VÁSQUEZ NAVARRO
COORDINADOR DE LA SECCIÓN DE PSICOLOGÍA.

LIC. LUIS ROBERTO GRANADOS GÓMEZ
COORDINADOR DE PROCESOS DE GRADO SECCIÓN DE PSICOLOGÍA

LIC. LUIS ROBERTO GRANADOS GÓMEZ
DOCENTE DIRECTOR

ÍNDICE

CONTENIDO	No. PÁGINA.
ÍNDICE GENERAL	
ÍNDICE TABLAS.....	viii
ÍNDICE DE GRÁFICAS.....	ix
DEDICATORIA.....	x
AGRADECIMIENTOS.....	xi
CUADRO DE ABREVIATURAS.....	xiii
RESUMEN.....	xiv
INTRODUCCIÓN.....	xv
CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	
1.1 Situación problemática.....	18
1.2 Enunciado del problema.....	19
1.3 Justificación.....	19
1.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	21
1.4.1 Objetivo General.....	21
1.4.2 Objetivos Específicos.....	21
1.5 ALCANCES Y LIMITACIONES.....	21
1.5.1 Alcances.....	21
1.5.2 Limitaciones.....	22
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1 Antecedentes.....	24
2.1.1 Estadísticas sobre discapacidad a nivel mundial.....	25
2.2 Base Teórica.....	26
2.2.1 Conceptos.....	26
2.2. 2 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	28
2.2.2.1 Dimensiones de la calidad de vida.....	30
2.2.3 DISCAPACIDAD: HACIA LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	31
2.2.3.1 Investiga para conocer y actuar.....	31
2.2.4 FAMILIA Y DISCAPACIDAD.....	33

2.2.4.1 Efectos que producen la llegada de un hijo con discapacidad en el grupo familiar.....	34
2.2.4.2 Etapas por las que pasa la familia por el nacimiento de un niño con discapacidad.....	35
2.2.4.3 Porque es importante la familia en el desarrollo y aprendizaje de sus hijos...36	
2.2.5 LAS REDES DE APOYO SOCIAL EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	40
CAPITULO III: SISTEMA DE HIPÓTESIS	
3.1 Hipótesis.....	43
3.2 Definición de variable.....	43
3.3 Operacionalización de variables.....	44
CAPITULO IV: METODOLOGÍA.	
4.1 Método.....	47
4.2 Tipo de Investigación.....	47
4.3 Diseño.....	47
4.4 Universo.....	47
4.5 Población.....	48
4.6 Muestra.....	48
4.7 Criterios de Inclusión.....	48
4.8 Muestreo.....	48
4.9 Técnica.....	49
4.10 Instrumento.....	49
4.11 Consideraciones Éticas.....	50
4.12 Procedimiento.....	50
4.13 Manejo de Datos.....	51
CAPITULO V: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.	
5.1 Presentación de Datos.....	53
5.1.1 Características de la Población en Estudio.....	53
5.1.2 Resultados e interpretación de Escala Aplicada.....	54
5.2 Análisis e Interpretación de datos.....	67
5.2.1 Análisis Cuantitativo.....	67

5.2.2 Análisis Cualitativo.....	69
5.3 Prueba de Hipótesis.....	72
5.4 Generalización de Resultados.....	73

CAPITULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMEDACIONES

6.1 CONCLUSIONES.....	75
6.2 RECOMENDACIONES.....	76
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	78
ANEXOS.....	80

Anexo1: Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida (SCHALOCK, 1996).

Anexo 2: Escala Calidad de Vida Familiar.

Anexo 3: Mapa de Calidad de Vida Familiar.

Anexo 4: Tabla de resultados Escala Calidad de Vida Familiar.

Anexo 5: Carta de consentimiento informado.

Anexo 6: Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad.

Anexo 7: Fotografías.

ÍNDICE DE TABLAS.

CONTENIDO	No. PÁGINA.
Tabla 1: Abreviaturas.....	13
Tabla 2: Dimensiones e indicadores de calidad de vida (Schalock, 1996).....	81
Tabla 3: Operacionalización de variables.....	44
Tabla 4: Niveles de Calidad de Vida Familiar.....	50
Tabla 23: Apoyos y servicios para la persona con discapacidad.....	64

ÍNDICE DE GRÁFICAS.

CONTENIDO	No. PÁGINA.
SECCIÓN 1ª – a. INFORMACIÓN CONFIDENCIAL DEL CUIDADOR.	
Gráfica 1: Tipo de domicilio.....	54
Gráfica 2: Género.....	54
Gráfica 3: Edad.....	55
Gráfica 4: Parentesco.....	55
Gráfica 5: Estado civil.....	56
Gráfica 6: Situación laboral.....	56
Gráfica 7: En que trabaja.....	57
Gráfica 8: Cuantas personas viven en casa.....	57
Gráfica 9: Ingresos familiares.....	58
Gráfica 10: Con qué frecuencia convive con el familiar con discapacidad.....	58
b. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.	
Gráfica 11: Personas con discapacidad.....	59
Gráfica 12: A qué tipo de servicios acude.....	59
Gráfica 13: Edad.....	60
Gráfica 14: Nivel de discapacidad.....	60
Gráfica 15: Problemas de comportamiento.....	61
Gráfica 16: Tipo de discapacidad.....	62
Gráfica 17: Estado civil	63
Gráfica 18: Nivel educativo.....	63
Gráfica 19: Calidad de vida familiar.....	66

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado a Dios en primer lugar por guiarnos y ayudarnos a lo largo de todo el proceso educativo y darnos las herramientas necesarias para hacer de cada dificultad una oportunidad de triunfo y alcanzar las metas propuestas hasta esta etapa de nuestras vidas; seguidamente a nuestros padres; por ser uno de los pilares más importantes en nuestra formación, por brindarnos su apoyo incondicional, por todos sus consejos y por motivarnos siempre a seguir adelante; al Coordinador de Trabajos de Grado de la Sección de Psicología y Asesor, por su orientación, enseñanza profesional y apoyo incondicional; finalmente a todos/as aquellos/as niños/as y personas en general con algún tipo de discapacidad por su natural y genuina característica de superarse día con día y a todas aquellas personas que con sus vidas y ejemplo han contribuido en la tarea de construir un mundo con mejores condiciones para ellos y ellas.

AGRADECIMIENTOS.

A Dios; Por guiarme y ayudarme a lo largo de todo el proceso educativo; por ser mi fortaleza ante las dificultades y hacer de ellas una experiencia positiva encaminada al logro de mis metas propuesta. Y a la Virgen María por acompañarme e interceder ante Dios por mí siempre.

A mis padres; María Amanda Lizama de Cabrera, Modesto Cabrera Osorio, por su apoyo incondicional, sus consejos y por motivarme siempre a seguir adelante a pesar de los obstáculos haciéndome saber que tengo la capacidad de lograr las metas que me proponga, por ser ejemplo de dedicación y perseverancia a seguir.

A mis hermanos/as; Por confiar y creer en mí al brindarme su apoyo moral durante todo el desarrollo de mi carrera.

A mis amigos/as y familiares: Por su amistad incondicional, el apoyo que siempre me brindaron durante todo el proceso de mi carrera y por creer siempre en mí.

A nuestro asesor: Lic. Luis Roberto Granados Gómez, por su orientación, enseñanza profesional y apoyo incondicional.

A los docentes de la carrera; por compartir sus conocimientos y formarnos como profesionales de la psicología.

A mis compañeros/as de la carrera; por ser parte fundamental en el proceso de nuestra formación, compartir experiencia y por su amistad.

A mi compañera de tesis: Lenys Yanira Hernández Hernández, por compartir las experiencias vividas durante todo el proceso y sobre todo por su amistad incondicional.

CONSUELO DE LA PAZ CABRERA LIZAMA.

A Dios; por guiarme e iluminar mi mente y darme las herramientas necesarias para hacer de cada dificultad una oportunidad de triunfo al alcanzar las metas propuestas. Y a la Virgen María por interceder ante Dios por mí en los momentos difíciles y acompañarme siempre.

A mis padres; Silvia Hernández de Hernández, Daniel Hernández García, por su apoyo incondicional durante todo mi proceso de formación Educativa, ser ejemplo de perseverancia, con principios éticos y morales, por haberme orientado siempre hacia el camino de la superación.

A mis hermanos/as; por confiar, motivarme a seguir luchando por alcanzar exitosamente mis ideales y creer en mí al brindarme su apoyo moral durante todo el desarrollo de mi carrera.

A mis amigos/as y familiares; por su amistad incondicional que siempre me brindaron en todo el proceso de mi carrera y vida especialmente a Ronald Moisés Arévalo Lazo y Paula Benítez de Romero y a su esposo.

A nuestro asesor; Lic. Luis Roberto Granados Gómez, por su orientación, enseñanza profesional y apoyo incondicional.

A los docentes de la carrera; por compartir sus conocimientos y formarnos como profesionales de la psicología.

A mis compañeros/as de la carrera; por ser parte fundamental en el proceso de nuestra formación, compartir experiencia y por su amistad.

A mi compañera de tesis; Consuelo de la Paz Cabrera Lizama, por compartir las experiencias vividas durante todo el proceso y su amistad incondicional.

LENYS YANIRA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ.

TABLA 1: ABREVIATURAS

ABREVIATURA	SIGNIFICADO
CRIOR	Centro de Rehabilitación Integral de Oriente.
CIF	Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
E-CdVF	Escala Calidad de Vida Familiar.
CdVF	Calidad de Vida Familiar

RESUMEN.

La familia es el pilar fundamental en el desarrollo de un miembro con discapacidad por eso es necesario el apoyo de todos sus miembros, ya que, dependiendo de cómo se ayudan unos a otros, cómo esté la armonía entre el grupo familiar y si los individuos tienen satisfechas sus necesidades y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos así experimentarán su máximo nivel de calidad de vida. Por lo tanto debe incluirse a la familia para la rehabilitación del miembro con discapacidad; por lo cual la presente investigación se hizo con el objetivo de determinar qué tipo de calidad de vida tienen las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente (CRIOR), durante el 2015; ya que muchas veces esta es mala y eso afecta a las personas con discapacidad en su rehabilitación. Para lo cual se aplicó la Escala Calidad de Vida Familiar (E-CdVF) y los resultados fueron los siguientes un 82% obtuvo buena Calidad de Vida Familiar (CdVF) mientras que un 18% mala CdVF; de 50 escalas aplicadas. A partir de dichos resultados se elaboró el “Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad, usuarios del centro del CRIOR”. En el cual se incluyeron temas como conocimiento de la calidad de vida, discapacidades específicas, familiares a cargo del cuidado, relaciones interpersonales y convivencia familiar, respiro familiar y técnicas para reducir el estrés entre otros.

INTRODUCCIÓN.

La presente investigación se hizo con el objetivo de determinar qué tipo de calidad de vida tienen las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del CRIOR, durante el 2015. Ya que antes no se les brindaba mucho apoyo a las personas con alguna discapacidad y mucho menos se incluía a la familia para la rehabilitación del miembro con discapacidad, ni le tomaban importancia si tenían una buena calidad de vida familiar; pero con el pasar del tiempo esto ha cambiado y se ha ido incluyendo a la persona con alguna discapacidad en diferentes áreas de la vida y se ha tomado en cuenta a su familia en conjunto para ayudarla a desarrollar nuevas habilidades y valerse por sí mismo. La investigación es de carácter Exploratoria, Descriptiva y Explicativa y se realizó con el método cuantitativo. Este documento consta de los siguientes capítulos:

En el capítulo I, se describen los objetivos de la investigación para determinar qué tipo de calidad de vida tienen las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad, se presenta el planteamiento del problema con su respectivo enunciado, los alcances y las limitaciones al igual la justificación del por qué se está haciendo la investigación.

En el capítulo II, se muestra una recopilación teórica de autores e investigadores, sobre calidad de vida en familiares con un miembro con discapacidad, también se presentan los conceptos básicos.

En el capítulo III, se desarrolla el sistema de Hipótesis, además se describe la definición de variables a nivel conceptual y operacional. En el capítulo IV, se describe la metodología de la investigación como lo es el método, tipo de investigación, diseño, universo, población, muestra, criterios de inclusión, muestreo, técnica, instrumento, consideraciones, procedimiento, manejo de datos.

En el capítulo V, se muestra el análisis e interpretación de los resultados, obtenidos de la aplicación de la Escala Calidad de Vida Familiar (E-CdVF). En el

capítulo VI, se dan las conclusiones sobre la investigación partiendo de los datos obtenidos y de la teoría revisada y las recomendaciones.

Al final están las fuentes consultadas o referencias bibliográficas y en anexos se muestra la E-CdVF y elaboración del “Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad, usuarios del CRIOR”.

CAPITULO I:
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Situación problemática

La discapacidad es un tema que desde hace mucho tiempo atrás no se le daba la importancia o atención debida, pero que poco a poco ha ido cambiando, puesto que ésta no solo afecta a la persona que la padece en si sino a todo su círculo familiar e incluso a la sociedad. La calidad de vida de la familia en sí, se ve afectada al haber un miembro con discapacidad pues el simple hecho del cuidado de esta hace que la rutina o actividades de cada uno de los miembros cambie; considerando que todos los miembros participen en el cuidado y apoyo del familiar con discapacidad. Además, tener un miembro en la familia con discapacidad implica no solo cuidados especiales sino también una educación, cuidados médicos, actividades de ocio o diversión diferentes a las que normalmente se está acostumbrado.

También hay que tomar en cuenta que en El Salvador no hay muchos centros de apoyo para personas con discapacidad y mucho menos que estos sean accesibles a los recursos económicos de la mayoría de las familias salvadoreñas. El CRIOR es uno de los centros que brinda una mayor ayuda integral a estas familias pero solo se encuentra en la zona Oriental y en la zona Central por lo que solo beneficia a cierta parte de la población; teniendo por lo tanto una gran demanda que aunque si es atendida pero no en un 100% como debería ser; la mayoría de usuarios son personas de escasos recursos económicos apenas y sacan tiempo para traer a sus hijos a las citas porque tienen que trabajar para cubrir con los gastos del hogar pues muchas veces son familias mono parentales y no cuentan más que con un solo ingreso para cubrir todos sus gastos, pocas veces salen a un lugar a divertirse en familia y pasar un día juntos.

Este no es un problema que compete solo a una familia, comunidad o institución sino que a todos como sociedad; puesto que las barreras para que una persona se desarrolle e integre al grupo social, educativo y laboral no es la discapacidad en si sino la sociedad que no está abierta a convivir con personas diferentes, estamos muy encuadrados a hacer las cosas de una misma forma sin aceptar la diversidad. El

hecho de que una persona tenga una discapacidad no significa que no pueda desarrollar otras habilidades y desenvolverse como cualquier persona normal.

1.2 Enunciado del problema

¿Qué tipo de calidad de vida tienen las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente, durante el año 2015?

1.3 Justificación

La discapacidad es un tema que no se le ha dado mucha importancia en años anteriores pero poco a poco ha venido teniendo mayor auge en el mundo, la primera preocupación de las familias con hijos/as con discapacidad fue que recibieran una atención adecuada, principalmente una buena atención educativa y curar la discapacidad. Posteriormente esto se fue extendiendo a incluir más áreas de la vida de estas personas con discapacidad como en el trabajo; es decir fomentar la inclusión en grupo social, la aceptación de la discapacidad y la potenciación de nuevas habilidades de la persona con discapacidad; también se le fue dando importancia en buscar instituciones que presten servicios especiales.

La calidad de vida en las familias de personas con discapacidad es un tema de interés para los profesionales de diversas áreas; ya que una discapacidad no solo afecta a quien la padece sino que también implica como se siente el grupo familiar, si satisfacen todas sus necesidades básicas, si cuentan con los recursos necesarios para que la persona con discapacidad tenga una buena atención dependiendo del tipo de discapacidad.

La familia debe ser un motivador para la persona con discapacidad pero para ello debe contar con las herramientas necesarias para ayudarla a ser independiente y desarrollar otras habilidades. En muchas ocasiones esto no se logra porque no se

involucran todos los miembros de la familia sino que el cargo se lo dejan solo a uno, comúnmente a la madre.

La CdVF debería ser un objetivo prioritario en materia de discapacidad. Es decir, en relación a las familias de personas con discapacidad, cabría cada vez más poner el foco de atención en todo el sistema familiar y no sólo o prioritariamente, en el miembro con discapacidad, considerando a cada uno de sus integrantes y a los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana. Porque la familia es fundamental en la rehabilitación e integración de la persona con discapacidad; aunque hace muy poco tiempo se está tomando en cuenta a la familia en conjunto para la rehabilitación.

Por ello se desarrolló la presente investigación de tipo exploratoria, descriptiva y explicativa; con el objetivo de determinar qué tipo de calidad de vida tienen las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del CRIOR, durante el 2015.

Las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos. Normalmente las instituciones especializadas en el proceso de rehabilitación solo se enfocan en la persona con discapacidad no en el grupo familiar en su conjunto.

Cabe mencionar que la llegada de un hijo con discapacidad a una familia puede producir conflicto desde la adaptación hasta la aceptación de este. Los diferentes miembros de un grupo familiar se ven afectados por una serie de cambios en su interior. Estos cambios necesitan de adaptaciones en varios ámbitos. Por lo que se elaboró un programa que ayude a mejorar la calidad de vida en las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad.

1.4 Objetivos de la investigación.

1.4.1 Objetivo General

- ✓ Determinar el tipo de calidad de vida que tienen las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente, durante el año 2015.

1.4.2 Objetivo Especifico

- ✓ Describir los indicadores que afectan y favorecen la calidad de vida en familias de niños y adolescentes usuarios del CRIOR.
- ✓ Indagar las redes de apoyo con las que cuenta la familia de niños/as y adolescentes con discapacidad.
- ✓ Elaborar un programa que ayude a mejorar la calidad de vida en las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad.

1.5 Alcances y limitaciones

1.5.1 Alcances

- Se profundizó sobre la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del CRIOR.
- Se identificaron los indicadores que afectan y favorecen la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes usuarios del CRIOR.
- Se pudo conocer sobre las redes de apoyo con las que cuenta la familia de niños y adolescentes con discapacidad.
- Se diseñó un programa de orientación que ayude a mejorar la calidad de vida de las familias de niños/as y adolescentes con discapacidad.

1.5.2 Limitaciones.

- El familiar a quien se le aplicó el instrumento no completó todos los datos.
- La persona que asiste a las citas con la persona con discapacidad no convive a tiempo completo con la familia.
- Algunos familiares no querían colaborar en contestar la escala por falta de tiempo.
- En ocasiones no se contó con un espacio adecuado y accesible para poder aplicar la escala.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

Cuando se inició en España el movimiento asociativo, allá por los años sesenta, la primera preocupación de las familias con hijos con discapacidad intelectual fue que recibieran una atención adecuada, principalmente una buena atención educativa. Posteriormente, la preocupación fue extendiéndose al empleo, y más tarde a las alternativas residenciales. En esos momentos, la preocupación, esfuerzo y tareas de los padres se enfocaron en la planificación de centros y servicios que pudieran prestar lo mejor posible los servicios técnicos que los niños demandaban por sus características especiales. La finalidad de las familias residía en o encontrar un lugar especializado para el problema del niño o de la niña. Con el paso de los la realidad de una persona con deficiencias intelectuales se fue observando mucho más compleja para todos (investigadores, padres y profesionales), y el centro de interés se amplió también al ambiente en el que la persona vive. En la actualidad, la propia definición de Retraso Mental (Luckasson et al., 1992, 1997) está referida al funcionamiento de la persona en el medio en el que se desenvuelve. Y es justo en ese medio donde las personas más cercanas desempeñan un papel determinante para el desarrollo, aprendizaje y posible independencia y autodeterminación del individuo. Y la calidad de vida de la persona con limitaciones cognitivas va a depender en gran parte de la calidad de vida de su familia.

En los años 80 y 90 se comenzó a hablar de las familias y de sus necesidades, de los padres y de los hermanos, de la familia extensa, y también de la comunidad inmediata. Y se profundizó en el análisis de los roles que deben desempeñar los miembros de una familia con hijos con discapacidad intelectual. Y también se estudió detenidamente el estrés familiar. Algunos enfoques psicopatológicos aportaron información útil para entender y afrontar los problemas que algunas familias tienen. No obstante, plantear exclusivamente un enfoque psicopatologizador al analizar las familias es reduccionista, y sesga la realidad compleja de las familias.

Hay tantas familias como individuos y tan distintas como distintas lo son las personas, con problemas tan diferentes como los que pueden presentar los hijos. Por otro lado, hay muchos tipos de discapacidad con distintos niveles de severidad y extensión de las mismas. Y los recursos familiares también pueden ser muy variados, tanto los propios como los de la comunidad en la que se vive. Y es esa dinámica entre el problema y su dimensión en cada caso, junto a los recursos familiares y de la comunidad lo que constituye la peculiaridad de cada situación.

Hablar hoy de calidad de vida en las familias supone analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la calidad de vida de la familia. Y también supone analizar el rol que las familias deben desempeñar para que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual sea lo mejor posible. Hablamos, por tanto, de un enfoque centrado en la familia. Y tiene importancia no tanto un enfoque exclusivamente clínico de ayuda a unas personas con problemas sino un enfoque que busque la *colaboración* la de la familia como el apoyo natural de mayor importancia para la persona con limitaciones¹.

2.1.1 Estadísticas sobre discapacidad a nivel mundial.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial estiman que más de mil millones de personas viven con alguna forma de discapacidad, lo que equivale a cerca del 15 por ciento de la población mundial. De estos, entre 110 millones (2,2 por ciento) y 190 millones (3,8 por ciento) de adultos padecen dificultades funcionales muy importantes. Actualmente no existen estimaciones confiables y representativas basadas en una medición real de la cantidad de niños con discapacidad. Las actuales estimaciones de la prevalencia de la discapacidad infantil varían considerablemente debido a diferencias entre las definiciones y a la amplia variedad de métodos e instrumentos de medición utilizados. Las limitaciones de los

¹ Miguel Ángel Verdugo Alonso, "Familias y Discapacidad", Cap. 5. *Calidad de vida en familias con hijos con discapacidad intelectual*, p. 183-185

censos y encuestas generales de hogares para registrar la discapacidad infantil, la ausencia de registros en los países de ingresos bajos y medios y la falta de acceso a servicios clínicos y diagnósticos culturalmente apropiados contribuyen a reducir las estimaciones. Como resultado, muchos niños con discapacidad no pueden ser reconocidos como tales ni recibir los servicios médicos que necesitan².

Según el VI Censo de Población y V de Vivienda del año 2007, realizado por la Dirección General de Estadística y Censo (DIGESTYC) en El Salvador hay 232.302 personas con discapacidad que representaban el 4,1% de la población total del país. Esta fuente da cuenta de ocho tipos de discapacidad (1.moverse o caminar, 2.usar brazos o manos, 3. ver, aun usando lentes, 4. oír, aun usando aparatos especiales, 5. Hablar, 6. tiene algún retraso o deficiencia mental, 7. bañarse vestirse o alimentarse por sí mismo y 8.otra limitación permanente.) y establece que el 52% de estas personas son hombres y el 41% mujeres, y que el 61% viven en zonas urbanas y el 39% en zonas rurales³.

2.2 Base Teórica

2.2.1 Conceptos.

Discapacidad según OMS

Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una

²El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate, pág. 8, Organización Mundial de la Salud, Unicef.

³ VI censo de población y V de vivienda, 2007.

respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) ofrece esta definición:

Define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre persona con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte, edificios públicos inaccesibles y falta de apoyo social)⁴.

Según Zuna, Summers y otros (2009) “Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”.

La familia consiste en un grupo de personas que permanecen emocionalmente unidas y que están ligadas por lazos de proximidad cotidiana. Una familia puede estar formada por el padre, la madre y los hijos e hijas, sólo por uno de los padres y sus hijos, o de una manera distinta. Los padres pueden ser jóvenes o mayores, naturales o adoptivos. También habrá quien conviva con sus hermanos y la familia de éstos y habrá casos en los que vivan con el cuidado o la tutela y apoyo de vecinos, conocidos, aunque no tengan una relación de parentesco ni, en algunas ocasiones, el otorgamiento formal de la tutela. Cada persona nace en una determinada familia y esto influye en nuestra forma de ser, así cada familia constituye una enorme fuente educativa para sus hijos.

⁴Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), 2001.

2.2. 2 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Hay muchas maneras de mejorar la calidad de vida en el seno de las familias que tienen miembros con discapacidad. Las investigaciones sobre las familias de personas con discapacidad han tenido distintas finalidades que se pueden categorizar del siguiente modo:

1. La familia como elemento que proporciona información sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad (o para validar la información proporcionada por éstas).
2. La familia como aspecto clave que puede incidir en la calidad de vida de las personas con discapacidad.
3. La familia de una persona con discapacidad como protagonista.
4. La familia como elemento implicado en la intervención y rehabilitación.
5. La familia como dimensión o indicador de calidad de vida contemplada en modelos teóricos.
6. Impacto de la discapacidad sobre otros miembros de la familia.

Si se toma la definición de calidad de vida desde el punto de vista familiar se puede argumentar que «las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos». Sin embargo, la CdVF no tiene por qué tener un modelo diferente al de la calidad de vida individual de cada uno de sus miembros. La diferencia reside en que al hablar de individuos lo hacemos desde un enfoque centrado en la persona, y al hablar de familias lo hacemos desde un enfoque centrado en la familia. Pero, los dominios o dimensiones del modelo son exactamente las mismas en ambos casos.

El modelo de calidad de vida más comprensivo, y ampliamente respaldado por la literatura científica, que fue inicialmente desarrollado por Schalock (1990, 1996) y

que en la actualidad está siendo desarrollado en colaboración (Schalock y Verdugo, en prensa) para completarlo y extenderlo a los ámbitos de la educación, salud, salud mental y tercera edad. En este modelo (ver Tabla 2) la calidad de vida se entiende como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

En la tabla 2 (anexo 1) se exponen algunos de los indicadores que sirven para concretar la medición de la calidad de vida en cada una de las ocho dimensiones propuestas.

La calidad de vida se entiende desde una perspectiva de la teoría de sistemas, de manera que los indicadores de calidad de vida de cada una de esas dimensiones citadas pueden referirse al tema microsistema (los ambientes sociales inmediatos, aspectos personales del individuo), mesosistema (vecindario, comunidad y organizaciones que afectan al individuo, aspectos del ambiente que le rodea), y macrosistema (patrones sociopolíticos y culturales generales, indicadores sociales). Y se plantea una perspectiva metodológica plural con la aplicación de metodologías cuantitativas y cualitativas⁵.

⁵ Miguel Angel Verdugo Alonso, "Familias y Discapacidad", Cap. 5. *Calidad de vida en familias con hijos con discapacidad intelectual*, p. 192-196

2.2.2.1 Dimensiones de la calidad de vida

En consecuencia, las dimensiones de la calidad de vida tienen una doble orientación; individual y familiar.

Dimensiones orientadas al individuo:

- ✓ Defensa: Actividades que los miembros de la familia realizan para aprender y actuar en su propio nombre y en el de otros. Es decir, si los individuos se defienden cuando y donde quieren, si reclaman cuando lo requieren (por ellos y por los suyos), o si necesitan apoyo para realizar esta acción.
- ✓ Bienestar Emocional: Son los aspectos sentimentales/emocionales de la vida. Por ejemplo: la identidad de cada integrante de la familia, el respeto que reciben por personas ajenas a la familia, el tiempo que se dan para sí mismos, o las oportunidades de elección que poseen.
- ✓ Salud: Bienestar físico y mental, además de la regularidad con la que lo reciban.
- ✓ Entorno Físico: Son las condiciones de los contextos físicos en los que se sitúan los miembros de la familia (contexto doméstico, escolar, laboral y comunal); es decir, el espacio, la seguridad y/o la atención a sus necesidades.
- ✓ Productividad: Las habilidades y oportunidades de participar y tener éxito en la educación, trabajo y ocio, además del desarrollo personal de cada integrante y el apoyo que reciben para ello.
- ✓ Bienestar Social: Las habilidades y oportunidades de tener relaciones con personas de fuera de la familia.

Cabe señalar que, en familias con miembros que presenten discapacidad las dimensiones más afectadas son: defensa, bienestar emocional y bienestar social.

Dimensiones orientadas a la familia:

- ✓ Vida Familiar Diaria: Son las actividades recurrentes que sostienen de forma logística a las familias, es decir, las rutinas cotidianas (cuidados, actividades y ayuda).
- ✓ Interacción Familiar: Son las relaciones que los miembros de la familia tienen entre sí y el clima emocional en el que se dan las relaciones (entorno de interacción, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad).
- ✓ Bienestar Económico: Significa que las familias tengan ingresos que al menos alcancen o excedan, preferiblemente, sus gastos. Es decir, que presenten fuentes de ingreso y posean seguridad económica, y a su vez puedan pagar las necesidades básicas, asistencia médica u otras necesidades que tengan.
- ✓ Papel de Padres: Hace referencia a proporcionar guía paterna, estructura o disciplina, y enseñanza a los niños y jóvenes.

En este caso, las dimensiones más afectadas en familias con miembros que presenten discapacidad son: interacción familiar y papel de los padres⁶.

2.2.3 DISCAPACIDAD: HACIA LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

2.2.3.1 Investigar para conocer y actuar.

La CdVF debería ser un objetivo prioritario en materia de discapacidad. Es decir, en relación a las familias de personas con discapacidad, cabría cada vez más poner el foco en todo el sistema familiar y no sólo, o prioritariamente, en el miembro con discapacidad, considerando a cada uno de sus integrantes y a los vínculos que los unen y dinamizan en la vida cotidiana.

Precisamente, la CdVF tiene estrecha relación con el grado en que cada uno de sus miembros colman sus necesidades (Ann P. Turnbull, 2003), proceso éste en el

⁶ <https://sites.google.com/site/familiaynee2013/home/unidad-i-nucleo-familiar-y-nee/calidad-de-vida-interna/dimensiones-de-la-calidad-de-vida>

que toda la familia debería ser entrenada y capacitada, contando con servicios y apoyos profesionales para quienes esa CdVF fuese el producto o el resultado esperado.

Pero nuestra realidad muestra que esto es aún una asignatura pendiente, ya que estas necesidades familiares han sido por lo general desconocidas e ignoradas. Si bien las familias de personas con discapacidad en nuestro medio han ido ganando en presencia activa, esto está más relacionado a una función instrumental que protagónica. Vale decir, por lo general, se les estimuló o entrenó en técnicas para complementar a las instituciones especializadas y apoyar los programas establecidos por los profesionales, más que para descubrir, reconocer y satisfacer sus necesidades como familia. Incluso la desidia o la falta de interés por parte de la sociedad en general, muchas veces las han forzado a convertirse en familias litigantes, defensoras y promotoras de los derechos que competen a sus familiares con discapacidad, y es sabido que a veces el árbol no deja ver el bosque⁷.

La participación del miembro con discapacidad como parte activa y reconocida en la sociedad se desarrolla, según una dinámica de circularidad de dos direcciones.

1. Lo que la sociedad hace para integrar a la persona con discapacidad.
2. Lo que hace la persona con discapacidad para integrarse en la sociedad.

La vida del miembro con discapacidad se percibe como una doble lucha: contra la sociedad y contra el mismo.

1. Contra la sociedad para demostrar la capacidad y la valía personal.
2. Contra el mismo, para mantener la fuerza de voluntad necesaria para la superación, día a día, de las limitaciones y de los inconvenientes derivados de la discapacidad.

⁷ Liliana Pantano, Blanca Núñez, Alicia Arenaza, ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?, Investigación, Reflexiones y Propuestas.

2.2.4 FAMILIA Y DISCAPACIDAD.

Este es el primer entorno natural en donde los miembros que la forman, ovacionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social según modelos vivenciados e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van estar determinados por el propio entorno familiar generador de la misma.

En el caso de tener un familiar con alguna discapacidad, la familia es fundamental en la rehabilitación e integración del discapacitado.

La familia del discapacitado ve alterada su "normalidad" por la discapacidad. Ella protege de un medio adverso, agresivo, pero además debe cumplir el papel de mediador entre la discapacidad y la sociedad. La sociedad abandona a la familia. Fuera de ella apenas hay mecanismos que puedan asumir o apoyar una acción social de ayuda, provocando un futuro angustioso.

Un entorno familiar que tiende a privilegiar los cuidados terapéuticos, favoreciendo la sobreprotección como falta de fe en las posibilidades del discapacitado para valerse por sí mismo.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que lo 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 o de otra manera en todos los demás.

Las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, desarrolla y muere en muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas se da cuando nace un hijo con necesidades

educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

2.2.4.1 Efectos que producen la llegada de un hijo con discapacidad en el grupo familiar.

La llegada de un hijo con discapacidad a una familia puede producir conflicto hasta la adaptación a este hecho. Los diferentes miembros de un grupo familiar se ven afectados por una serie de cambios en su interior.

Efectos psicológicos y emocionales. Se alteran las relaciones con amigos, las actividades tanto sociales como recreativas, la vida diaria. También se altera el estado de salud y emocional de los diferentes miembros de la familia.

Efectos en las interrelaciones entre los distintos miembros del grupo: cambios en los compromisos y obligaciones de tiempo, en las costumbres de sueños, comidas, en las relaciones de los demás hermanos con sus padres, en el tiempo disponible de los padres hacia el resto de sus hijos. Cuando los padres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un niño con discapacidad, los hermanos también demuestran esta disposición y el grupo familiar se ve más unido, compartiendo los desafíos con dedicación y compromiso por parte de todos.

Efectos en cuidados y servicios especiales; aumento en el presupuesto familiar, producto de gastos adicionales asociados a necesidad de cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica.

La familia con un hijo o hija con discapacidad, necesita mayor orientación y apoyo, para lo cual es importante conocer diferentes instituciones y agrupaciones a las cuales poder acudir como son las Organizaciones de y para la Discapacidad.⁸

⁸ <https://sites.google.com/site/familiaynee2013/home/unidad-i-nucleo-familiar-y-nee/calidad-de-vida-interna/la-familia>

2.2.4.2 Etapas por las que pasa la familia por el nacimiento de un niño con discapacidad.

Cuando se planifica la llegada de un hijo se espera que sea un niño sano y normal, pero cuando el esperado niño o niña presenta una condición de discapacidad. La familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo que se esperaba y no llegó. El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobre protección y rechazo, sentimientos ambulantes que necesitan ser conducidos.

Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo de las circunstancias particulares, que aunque difieren según el tipo de familia y características de sus miembros, la mayoría presenta etapas comunes.

➤ **Conmoción.**

Dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, alejar de sí al niño, desear que se muera, desear morir uno; pensar que el niño es de otra, ¿Qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasa a mí?, quisiera no haberme casado, detesto a los padres que tienen hijos normales. Los profesionales tienen la culpa, ¿por qué me vienen estos horribles pensamientos?

➤ **Negación.**

Rechazo al diagnóstico ir de profesional en profesional, dudar de la información, buscar otras opiniones, pedir milagros, creer que es un mal sueño.

➤ **Tristeza.**

Desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del niño que esperaban.), atenderlo porque es obligación, sentimiento de culpa que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención, con prejuicio para toda la familia.

➤ **Aceptación.**

Va aprendiendo el niño con discapacidad que necesita cuidado se va atenuando la turbulencia emocional, va adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por periodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo.) esto se debe quieren al niño pero no aceptan sus limitaciones y sufren.

➤ Reorganización.

Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad, se liberan de sentimientos de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Ir sacando lo mejor de sí mismo, sin límites, porque no los conocemos. Disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.

El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores; entre ellos, las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos.

A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellos que tienen un hijo con necesidades educativas emocionales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales⁹.

2.2.4.3 Porque es importante la familia en el desarrollo y aprendizaje de sus hijos.

- ❖ Porque la familia afronta las situaciones y problemas que tienen sus integrantes en todos los momentos de su vida.
- ❖ Hace que los hijos e hijas se sientan queridos y valorados, expresándoles respeto, cariño y afecto, realizando actividades en conjunto, reconociendo y aceptando sus cualidades o defectos y no criticándolos en público.

⁹ <https://sites.google.com/site/familiaynee2013/home/unidad-i-nucleo-familiar-y-nee/calidad-de-vida-interna/la-familia>

- ❖ Escucha, conversa, se comunica con ellos, no solo hablando, si no que a través de los gestos de los ojos, de los silencios, de los movimientos de los tonos de voz. Los apoyo en su desarrollo afectivo en la formación de sus valores, en el desarrollo de pensamientos y habilidades para relacionarse con otras personas.
- ❖ Mantiene comunicación constante con la escuela, para poder avanzar en el trabajo y objetivos del proceso educativo, siendo el hogar la principal fuente de información y conocimientos, que ayuda a los educadores a tener una visión más completa de sus hijos e hijas.
- ❖ Se informa de las diversas opciones educativas y laborales que se ofertan a niños y jóvenes con discapacidad para contribuir a una mejor orientación de sus hijos e hijas en la toma de decisiones.

Los padres pueden ayudar a sus hijos/as a realizar sus deberes y actividades por si solos de la siguiente manera:

- Permitiendo que realice sus propias formas o habilidades de aprender y expresarse.
- Recordando que la paciencia es una virtud con la cual lograra demostrarle al niño(a) confianza y seguridad en sí mismo.
- Motivándolo a que desarrolle un tema asignado en la escuela, sin forzarle a que lo haga memorísticamente.
- Reconociendo sus logros de manera que observe lo positivo de su esfuerzo.
- Valorando las ideas del niño (a) para reforzar sus conocimientos a través de los juegos y objetivos.
- Enseñándole a controlar el tiempo necesario, sobre todo en actividades recreativas dentro del hogar como por ejemplo a no abusar del televisor, computador y otros distractores.
- Motivándole a la lectura, haciéndole preguntas cuando termine de leer o cuando lea para él, en caso de alguna dificultad. Lo estímulo a comentar con sus amigos y familiares.

- Proporcionándole temas específicos de su interés y que tenga relación con lo de su escuela o instituto a la que asiste. Por ejemplo: día de la independencia, día de la tierra, etc.

Las actividades de la vida diarias desde edades tempranas, también es uno de los retos que a la mayoría de los padres de la familia se les dificultad lograr; en cuanto a la independencia de sus hijos y sobre todo de aquellos que presentan necesidades educativas especiales; algunas recomendaciones para ello son:

- ✓ Integre actividades del hogar de diferentes formas que su hijo(a) pueda aprender por ejemplo matemáticas, contar dinero, medir cantidades cuando cocina, ordenar objetos con diferentes dimensiones y proporciones (granos de frijoles, pastas, palios.)
- ✓ Hágale saber la importancia de aprender a bañarse y vestirse solo; si tiene alguna condición que le impide realizar esas actividades; trate de guiarlo para que de alguna forma realizarlo con menos esfuerzos.
- ✓ Permita que él o ella elijan sus cosas de su preferencia o interés.
- ✓ Explícale paso a paso las instrucciones de lo que quiere que realice; y si no comprende debes de explicárselas las veces que sean necesario en voz clara y gentil.
- ✓ Dialoga sobre las actividades y como debe de realizar diariamente.

Además el grupo familiar puede fortalecer el desempeño de las actividades que realiza el miembro con discapacidad de la siguiente manera:

Motivándolo.

A lograr su independencia tomando en cuenta sus limitaciones y necesidades. La sobre protección de los padres y madres hacia sus hijos(as) y más aun de los que presentan una necesidad especial, o con alguna discapacidad es una de las limitaciones más frecuentes para lograr la independencia.

Reforzando y estimulando.

Su interés para que se involucre de manera espontánea y voluntaria en las actividades del colegio y del hogar. Es importante que a los niños no se les limite ni impida su participación en actividades del hogar, ni en la toma de decisiones ya que esto pueda afectar sus intereses y voluntad, así mismo su autoestima y determinación.

Cooperación.

Para que se involucre de forma espontánea y voluntaria en actividades recreativas dentro y fuera del hogar, para el desarrollo de sus habilidades sociales y de comunicación. En las actividades recreativas que se realizan, permita que tome parte de la realización de las mismas, esto le brinda un sentido de liderazgo para enfrentarse a la toma de decisiones y formar parte de grupos de trabajo.

Aplicando.

- Estrategias que le enseñen al hijo (a) ser un ciudadano responsable y útil para su familia y el país.
- Establezca límites, dejando de antemano y dejando bien claro las reglas, escríbelas y ubícalas en un sitio donde la visualicen, no exceder a más de cuatro y cinco reglas, esto dependiendo de la edad y fines de las reglas.
- Permita que su hijo cometa errores, esto le permitirá a que aprenda a tomar decisiones. Además esto le permitirá saber las consecuencias de sus acciones.
- Como padres de familia debemos de tener en cuenta que nuestros hijos necesitan de nuestro apoyo y sobre todo cuando presenta alguna necesidad educativa especial. Así mismo debemos intentar mejorar su independencia, autoestima y autodeterminación para que logren tener relaciones sociales

efectivas, y también que logren ser partícipes activos de las actividades de su vida diaria¹⁰.

2.2.5 LAS REDES DE APOYO SOCIAL EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Las redes sociales que apoyan a la persona con discapacidad, en el discursar de su vida, se agrupan en dos grandes categorías: formales e informales.

- Formales (también se les conoce como servicios) Los apoyos formales son programas establecidos dirigidos por un organismo u organización que ayuda a las familias a cuidar de su hijo con necesidades especiales. Algunos ejemplos son: las escuelas; el seguro de salud; los organismos del estado.
- Informales (también se les conoce como apoyos naturales) Los apoyos informales son aquellos que están disponibles gracias a su familia o comunidad y que los niños pueden aprovechar sin importar si tienen necesidades especiales. Algunos ejemplos son: los parientes; los amigos y vecinos; grupos religiosos.

La familia, como red informal insigne, es primordial pues en su seno se satisfacen sus necesidades básicas y psicológicas. La escuela, como red formal, tiene como encargo el apoyo a la familia para la transformación cultural de las personas. Particularmente, la educación de las personas con necesidades educativas especiales ha suscitado significativos avances en el mundo desde la publicación del Informe Warnock; no obstante, aún subyacen barreras físicas y psicológicas que limitan a la persona con discapacidad, sobre todo en la enseñanza universitaria. El sector salud, por su parte, brinda una función fundamental en el mantenimiento del estado de salud del discapacitado para que éste mantenga su equilibrio social con el medio que le rodea. En el mundo coexiste un extenso entretejido de redes sociales donde la incursión de la ciencia y la tecnología ha trascendido con equipamientos y tecnologías avanzadas en función de la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la

¹⁰Cartilla informativa familia y discapacidad, 2014.

rehabilitación de la discapacidad. Cuba muestra una hermosa obra social llevada a cabo por su gobierno, con una activa e innegable participación de la comunidad y los sectores sociales.

Las redes de apoyo entre familias de niños/as y adolescente con y sin discapacidad son importantes para ayudar a considerar que una familia con un integrante con discapacidad, no debería estar obligada a vivir una vida diferente y separada en relación al resto de la población de ese lugar, sino compartir y participar con todas sus particularidades en un ambiente colectivo donde todos y cada uno tiene algo que aportar.

Dichas redes de apoyo sirven a la familia para:

- ✓ Conocer cómo otros han afrontado situaciones similares.
- ✓ Compartir sentimientos, hacer vida social
- ✓ Apoyarse mutuamente
- ✓ Aunar esfuerzos.
- ✓ Lo más reconfortante, estableciendo contacto con otros
- ✓ Conocer la situación de padres y familias que viven circunstancias similares o sienten necesidades parecidas.
- ✓ Intercambiar conocimientos de cómo atiende a sus hijos.
- ✓ Pasarlos bien junto a otras familias.

**CAPITULO III:
SISTEMA DE HIPOTESIS.**

3.1 Hipótesis.

Hi: La calidad de vida es buena en familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, usuarios del Centro de Rehabilitación integral de Oriente.

Ho: La calidad de vida no es buena en familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, usuarios del Centro de Rehabilitación integral de Oriente

3.2 Definición de variables

Variable Dependiente:

Calidad de vida.

Es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar.

La calidad de vida se entiende como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos

Variable Independiente:

Discapacidad.

Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

3.3 Operacionalización de variables (Tabla 3)

Variables	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Instrumento
V.I Discapacidad.	Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.	Son las limitaciones que presenta una persona en áreas ya sea física, sensorial o cognitiva que imposibilita el desarrollo normal en actividades de la vida diaria.	Discapacidad Sensorial. Discapacidad Motora. Discapacidad Cognitiva.	Deficiencias visuales, Sordos/as, Problemas de comunicación y lenguaje. Lesión medular, Paraplejia, Cuadruplejia y amputación. Retraso Mental, Síndrome Down y parálisis cerebral, autismo y problemas de aprendizaje.	
V.D Calidad de vida	Es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar.	Es un estado de bienestar que toma en cuenta a todos los miembros de la familia en términos de lo que supone para ellos tener una buena vida y satisfacer sus necesidades básicas.	Interacción familiar Rol Parental. Salud y seguridad.	Ambiente interaccional Comunicación Apoyo mutuo Flexibilidad en la planificación. Orientación o guía, Disciplina Enseñanza La salud física y mental de la familia Las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad). Cuidado familiar Actividades diarias del hogar. Obtención de ayuda externa. Habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de	Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] (Beach Center, 2001).

			<p>Recursos generales familiares</p> <p>Apoyo para personas con discapacidad.</p>	<p>fuera de la familia.</p> <p>Contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.</p> <p>Oportunidades de educación, trabajo, ocio.</p> <p>Las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.</p>	
--	--	--	---	--	--

CAPITULO IV: METODOLOGÍA.

4.1 Método.

Cuantitativo. Bajo la modalidad de hipotético deductivo; ya que esta genera datos numéricos para representar si La calidad de vida en familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, usuarios del Centro de Rehabilitación integral de Oriente es buena o mala; para lo cual se elaboraron las hipótesis que posteriormente se comprobaron (Sampieri 2010).

4.2 Tipo de Investigación.

Exploratoria, descriptiva y explicativa; en un inicio la investigación fue exploratoria ya que el tema ha sido poco estudiado antes y no se cuenta con mucha información; también se hizo descriptiva porque se identificaron características de la población estudiada como el género, edad, nivel educativo, y tipo de discapacidad entre otro; al igual que fue explicativa porque vamos a dar respuesta a que indicadores favorecen la calidad de vida familiar. (Sampieri 2010).

4.3 Diseño.

No experimental porque son estudios que se realizan sin la manipulación deliberada de variables y en los que solo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos (Sampieri 2010).

4.4 Universo.

La institución atiende un aproximado de 2,101 usuarios al año. Provenientes de los departamentos de San Miguel, Morazán, La unión y Usulután.

4.5 Población.

La población fue 176 usuarios que atienden en el CRIOR en el lapso de un mes que fue el tiempo que se tomó en cuenta para aplicar la E-CdVF de los cuales 132 son niños/as y adolescentes.

4.6 Muestra.

Intencionada; Se tomaron en cuenta 50 familias con un miembro con discapacidad que asisten al Centro de Rehabilitación Integral de Oriente de forma intencionada porque deberían cumplir ciertos criterios de inclusión y se eligieron ciertos días de la semana para aplicar la Escala Calidad de Vida Familiar (Sampieri 2010).

4.7 Criterios de Inclusión.

Del grupo familiar

- Familiar de niño, niña y adolescente con discapacidad.
- Que tenga relación con la persona con discapacidad.
- Que la familia haya convivido mínimo seis meses con la persona con discapacidad.

Del miembro con discapacidad.

- Que la persona tenga discapacidad.
- Que sea niño, niña o adolescente.
- Usuario del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente CRIOR.

4.8 Muestreo.

No probabilístico (Intencional); Se seleccionaron a las 50 familias siguiendo algunos criterios de inclusión. (Sampieri 2010).

4.9 Técnicas.

Evaluación psicológica; porque se aplicó la E-CdVF.

4.10 Instrumento.

Se utilizó la E-CdVF (Beach Center, 2001) de los autores Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Rodríguez Aguilera, Fabián Sainz Modinos; que permite determinar la satisfacción que experimentan las familias frente a cada uno de los indicadores de calidad de vida en contraste con la importancia que conceden a dichos indicadores, a través de una escala tipo Likert con cinco categorías, que van desde muy insatisfecho, hasta muy satisfecho y desde poco importante hasta importantísimo. La escala consta de cinco factores:

Factor 1. Interacción familiar. Que mide la relación que tienen los miembros de la familia entre sí y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación. Incluye aspectos como: ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación.

Factor 2. Rol Parental. Evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.

Factor 3. Salud y seguridad. Los ítems miden aspectos como: la salud física y mental de la familia y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad).

Factor 4. Recursos generales familiares. Corresponde a cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.

Factor 5. Apoyo para personas con discapacidad. Los ítems miden las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, ocio. Además, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros.

En este apartado se hace un mapa de CdVF el cual permite detectar cuáles son los aspectos o áreas en que el grupo familiar se ve afectado. (Ver anexo 2)

Además se sacaron los tipos de CdVF; el puntaje mínimo que podría obtener una persona es de 25 puntos y el máximo son 125 puntos:

Tabla 4: Tipos de calidad de Vida Familiar.

Tipos	Puntos
Calidad de vida familiar mala	De 25-63 puntos
Calidad de vida familiar buena	De 64-125 puntos.

4.11 Consideraciones Éticas.

- ✓ Proteger la confidencialidad de toda la información obtenida en el proceso.
- ✓ Pedir a los participantes su consentimiento para poderles aplicar la E-CdVF y en caso de estar de acuerdo dejar constancia de ello por medio de la firma de la carta de consentimiento informado (anexo 4).
- ✓ Respetar las respuestas de los participantes sin inducirlos a que den respuestas que el grupo investigador desea.

4.12 Procedimiento.

La investigación inició con la selección del tema, luego se prosiguió a visitar el CRIOR de la ciudad de San Miguel para solicitar permiso al director y poder

realizar el trabajo de grado en dicha institución. Luego se elaboró y presento el perfil investigación.

Seguidamente se hizo la inscripción del tema y con la misma la búsqueda de información elaboración y entrega del protocolo.

Después se continuó con la selección de la muestra para la investigación. De 2,101 usuarios que atienden al año se tomaron en cuenta los que atienden en el lapso de un mes que fueron 176 usuarios de los cuales 132 son niños/as y adolescentes y de estos se seleccionaron de forma intencionada 50 familias como muestra; tomando en cuenta ciertos criterios de inclusión para la aplicación de la E-CdVF.

La escala se aplicó en forma de entrevista al cuidador principal de la persona con discapacidad mientras esta estaba en las terapias o si ya había finalizado entonces una integrante del grupo investigador aplicaba la escala al familiar y la otra atendía al miembro con discapacidad ya sea en terapia lúdica o reforzando las áreas por las que asiste al CRIOR.

Se prosiguió a tabular, graficar y analizar los datos obtenidos en la escala CdVF; a partir de dichos resultados se elaboró el “Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad, usuarios del CRIOR”

Finalmente se elaboró el informe final de trabajo de grado y su respectiva defensa.

4.13 Manejo de datos.

Los datos obtenidos en la E-CdVF fueron tabulados y graficados en Microsoft Excel con un análisis cuantitativo cada uno. La escala tiene como se manejarían

los datos obtenidos por lo tanto no se utilizó otro tipo de procedimiento estadístico para su interpretación.

CAPITULO V: RESULTADOS

5.1 Presentación de Datos.

5.1.1 Características de la Población en estudio.

Del cuidador.

- ✓ 45 son mujeres y 5 son hombres.
- ✓ La mayoría anda entre los 26 a 45 años de edad.
- ✓ 24 personas están casados/as, 15 acompañados/as y 8 solteros/as.
- ✓ 31 persona son ama de casa y 11 tiene trabajo a jornada completa.

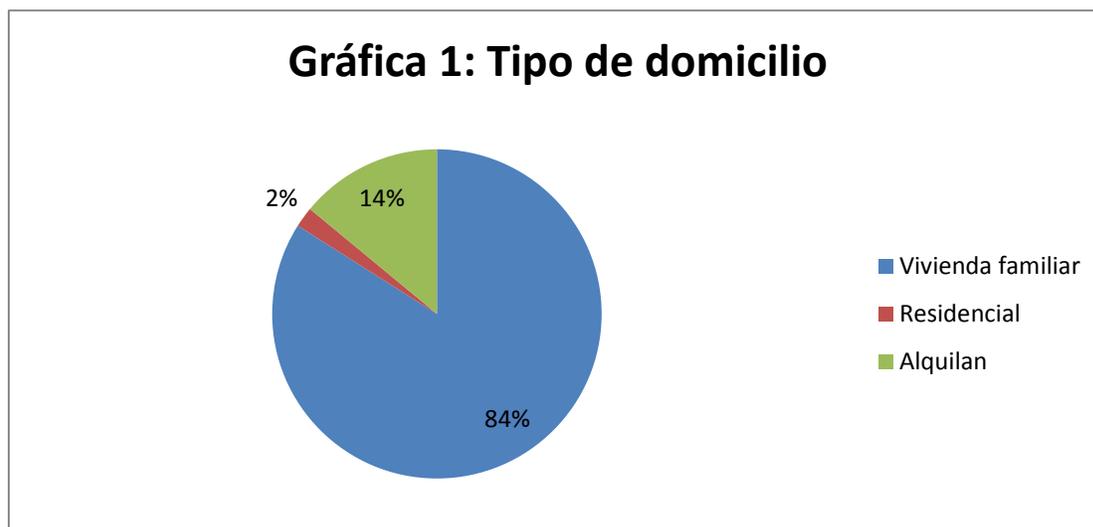
Persona con discapacidad.

- ✓ En 40 familias hay 1 miembro con discapacidad y en 10 familias hay 2 miembros con la misma situación.
- ✓ 26 personas con discapacidad asisten a un centro ocupacional y educativo mientras que 24 asisten al centro ocupacional CRIOR.
- ✓ 24 usuarios están entre 1-5 años de edad, 19 entre 6-10 años y de 11-20 años solo existen 7 personas.
- ✓ 31 personas tienen un nivel de discapacidad leve, 14 tienen un nivel moderado mientras tanto 5 es severa su discapacidad.
- ✓ 20 usuarios tienen deficiencia del habla o lenguaje, 7 poseen Retraso del desarrollo o Discapacidad temprana infantil y 6 personas tienen discapacidad del aprendizaje.
- ✓ 26 niños/as y adolescentes están en primaria y 24 sin estudios.

5.1.2 Resultados e interpretación de Escala Aplicada.

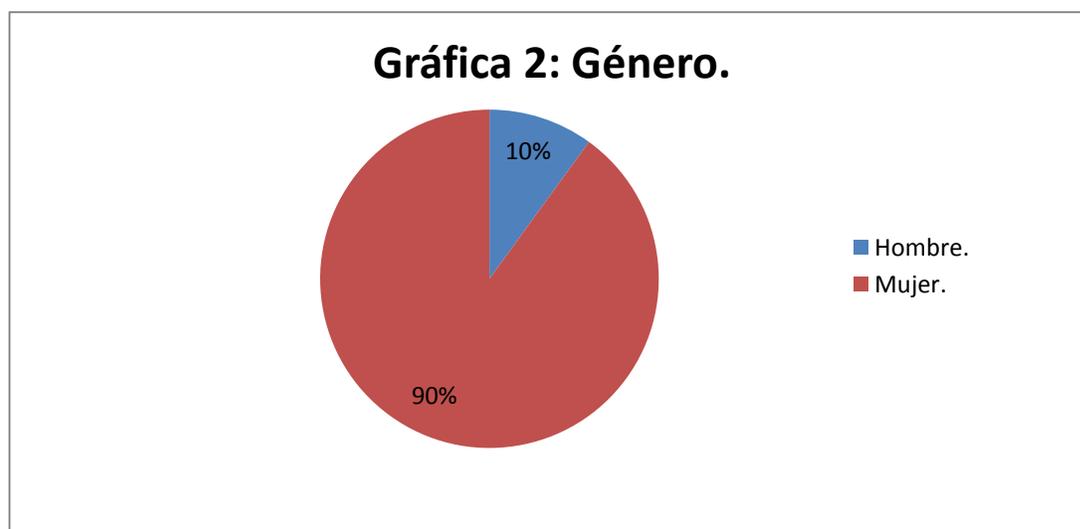
RESULTADOS ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

SECCIÓN 1ª –INFORMACIÓN CONFIDENCIAL DEL CUIDADOR.



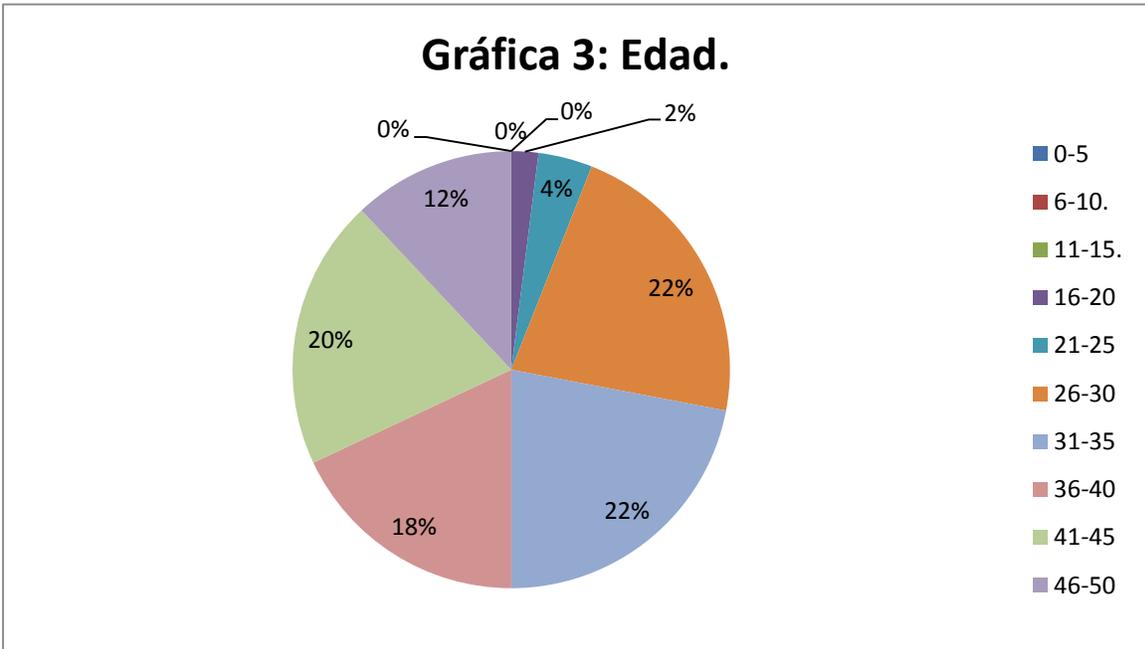
FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

De las 50 familias evaluadas 84% poseen una vivienda familiar propia, 14% alquilan y 2% viven en un centro residencial.



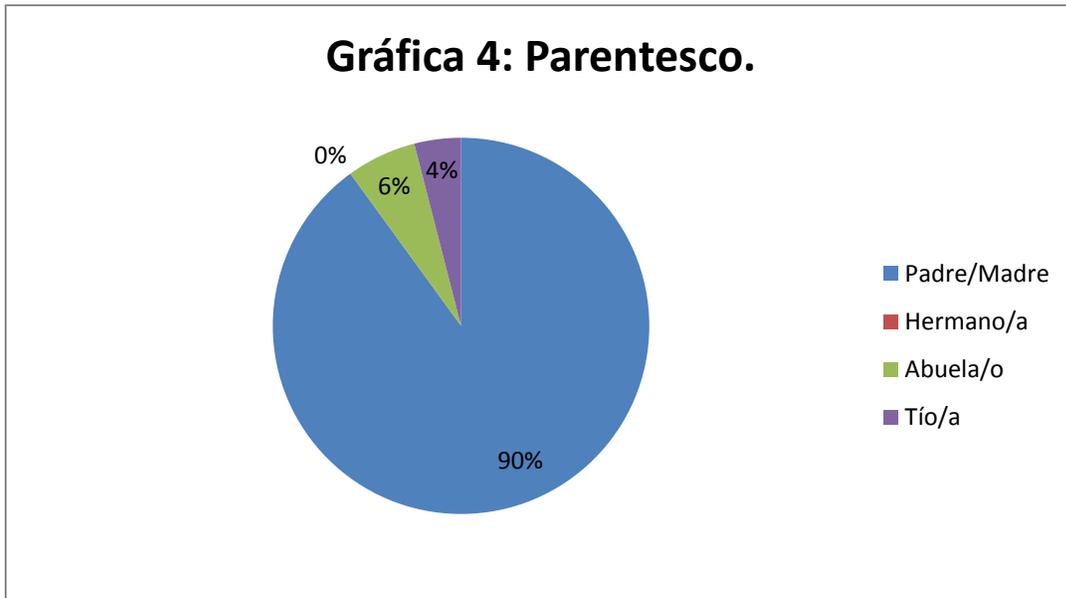
FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

En cuanto a Las personas encargadas del miembro con discapacidad, 90% son mujeres y 10% son hombres.



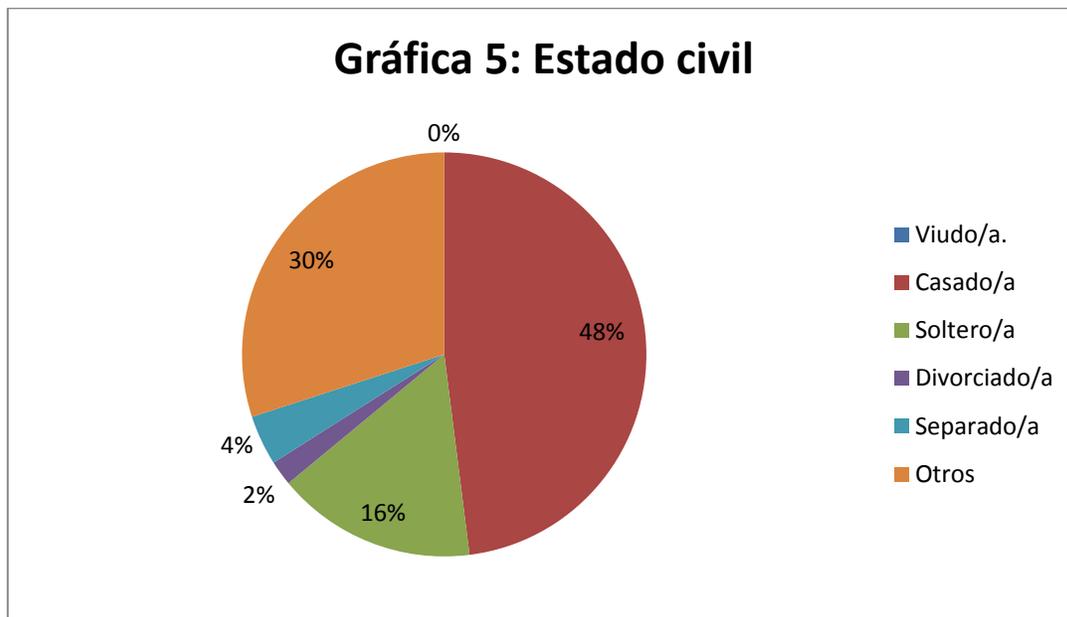
FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

Los cuidadores de las personas con discapacidad se ubican entre las edades de 26-30 años con 22%, de 31-35 años con 22%, de 36-40 años con 18%, de 41-45 años con 20%, de 46-50 años con 12% y el 2% tiene entre los 16-20 años, finalmente el 4% están entre los 21-25 años.



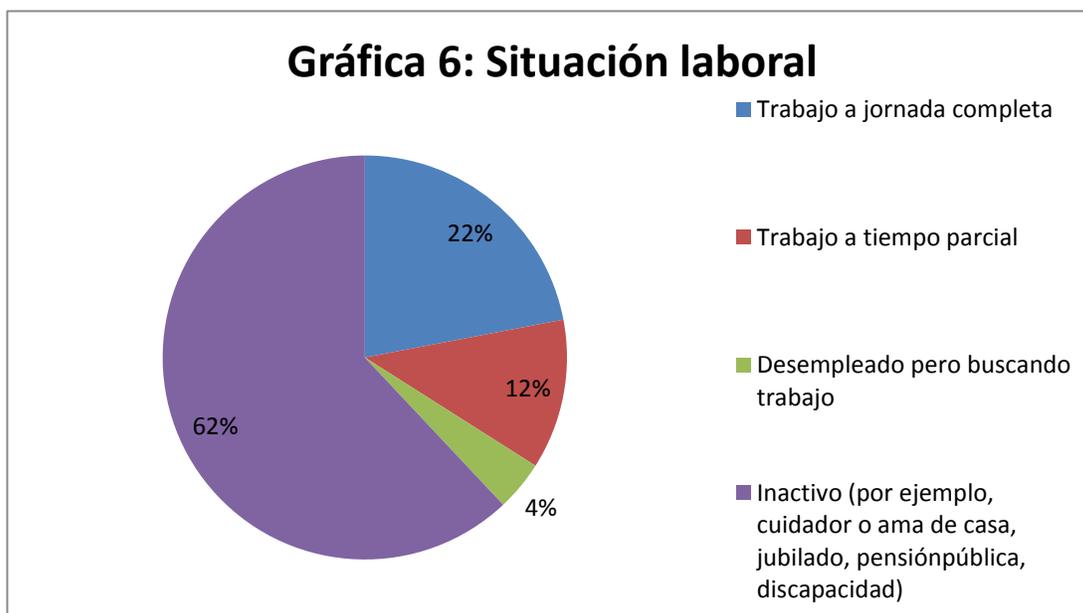
FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

El parentesco que une a la persona con discapacidad y el cuidador es 90% la madre o padre de los niños/as y adolescentes, 6% son los abuelos y 4% tío/a.



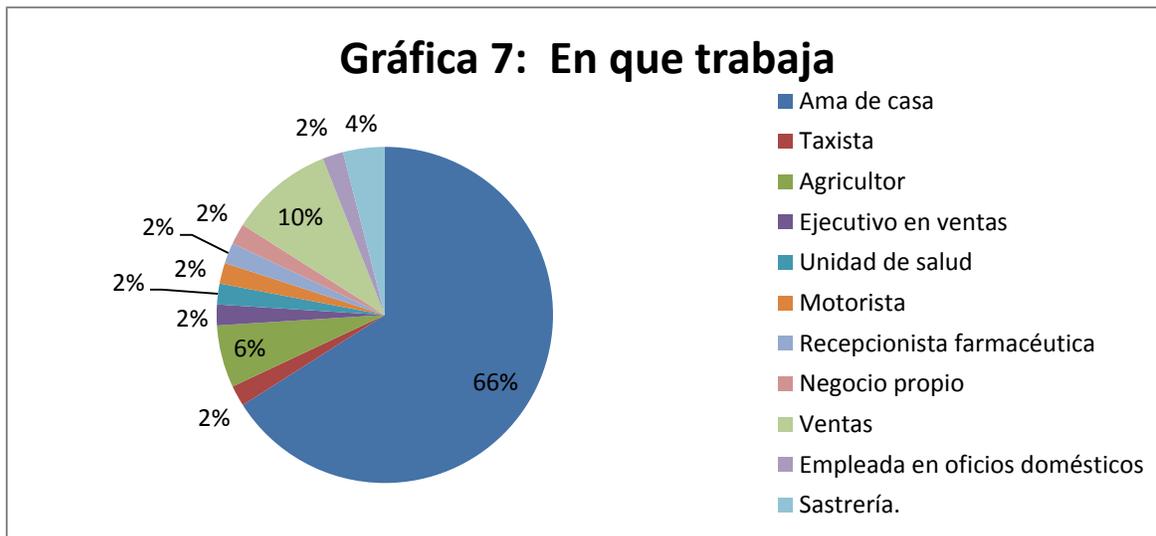
FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

El 48% de los/las cuidadores está casado/a, 30% se ubican en otros es decir están acompañados, 16% solteros/as, 4% se han separado y el 2% se ha divorciado.



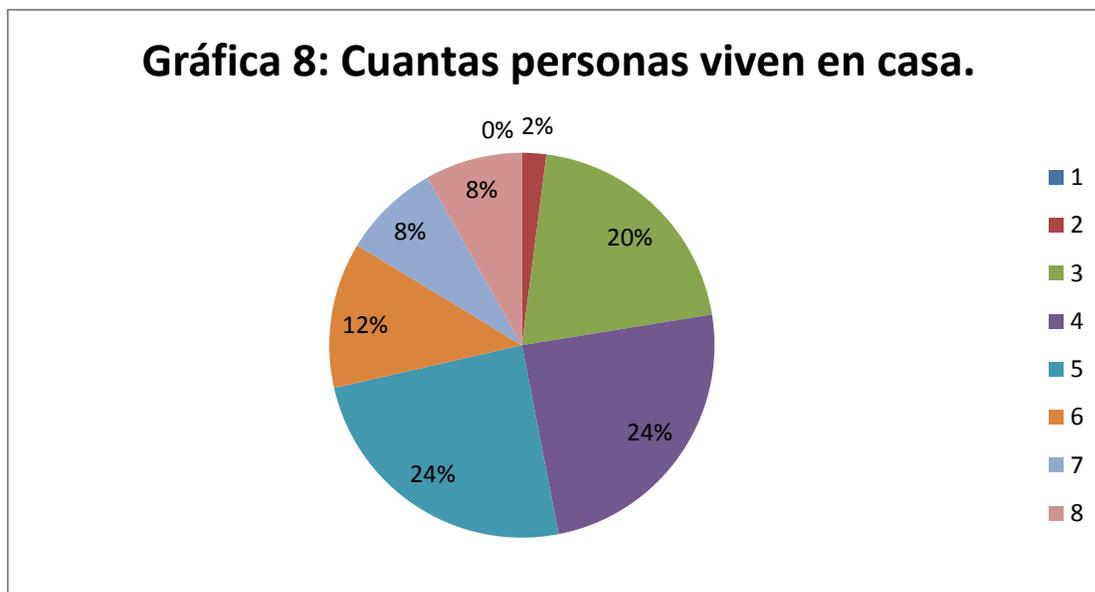
FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

De la población estudiada el 62% está inactivo, 22% trabaja a jornada completa, 12% trabaja a tiempo parcial y el 4% son desempleado pero buscando trabajo.



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

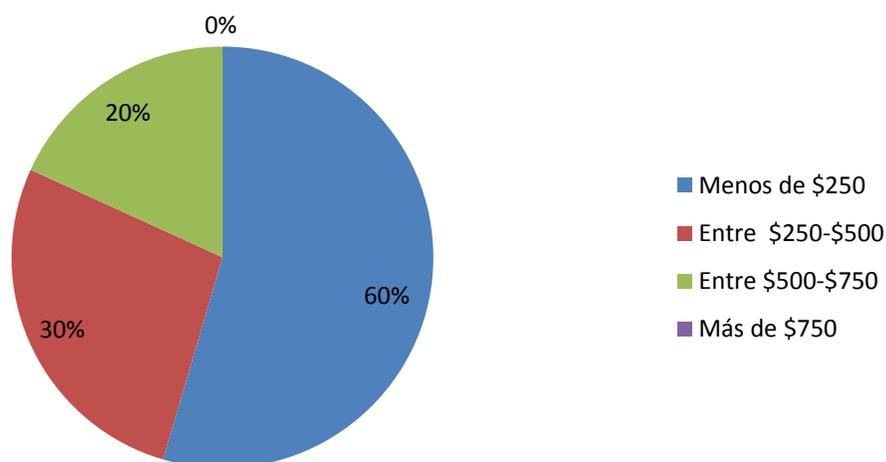
El 66% de la población es ama de casa, 10% trabaja en área de ventas, el 6% es agricultor, un 4% trabaja en sastrería y el resto trabajan de taxista, ejecutivo en ventas, en una unidad de salud, motorista, recepcionista farmacéutica, negocio propio y empleada en oficios domésticos cada una representada por 2%.



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

En cuanto al número de personas que viven en el hogar 4 y 5 personas lo representa el 24%, 3 personas 20%, 6 personas 12%, 7 y 8 el 8% y 2 personas el 2%.

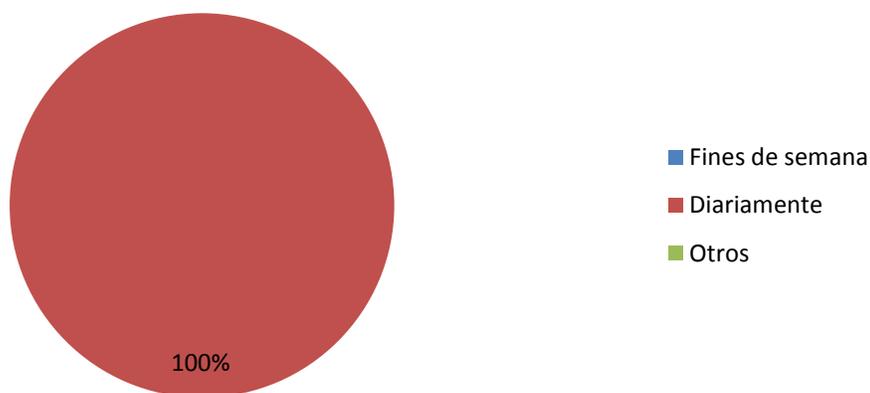
Gráfica 9: Ingresos familiares



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

Los ingresos económicos familiares son; 60% menos de \$250, 30% está entre \$250-\$500 y 20% entre \$500-\$750;

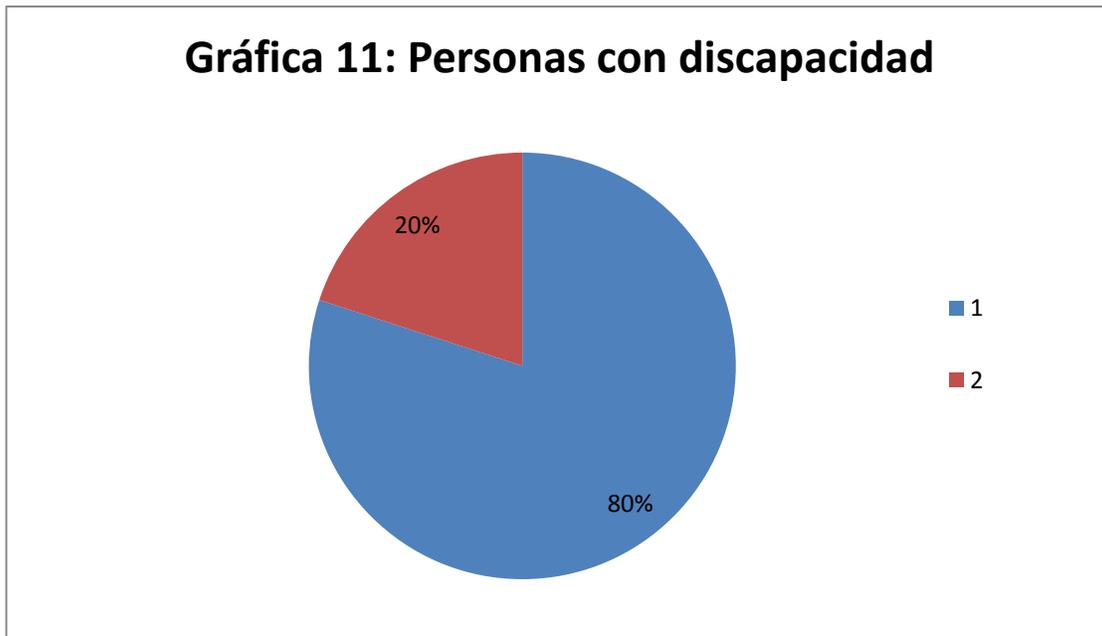
Gráfica 10: Con que frecuencia convive con el familiar con discapacidad.



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

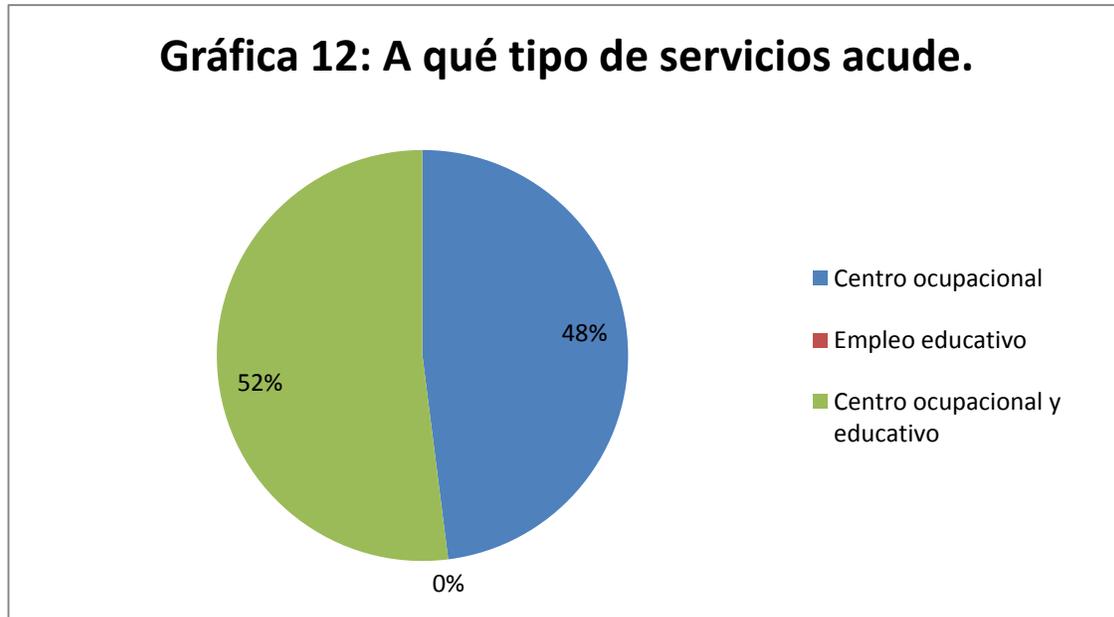
El 100% de la población convive diariamente con el miembro con discapacidad.

b. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

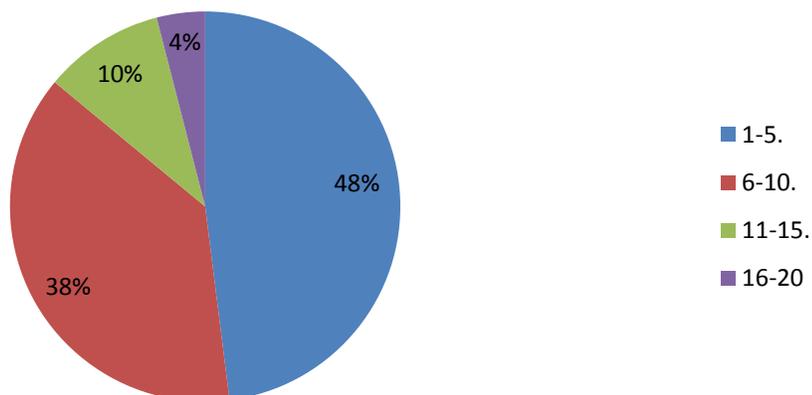
El 80% de la población tiene un miembro con discapacidad en la familia y 20% tiene dos.



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

El 52% de los miembros con discapacidad asisten a un centro ocupacional CRIOR y a un centro educativo y el 48% restante al centro ocupacional CRIOR.

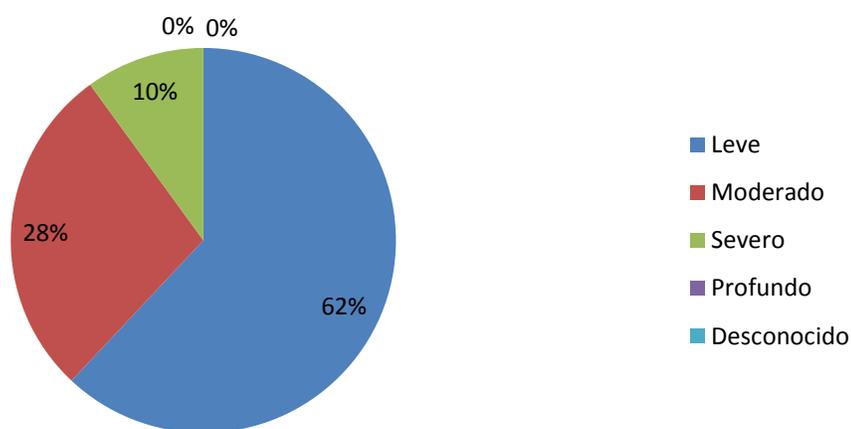
Gráfica 13: Edad.



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

Las edades entre las que se encuentra la persona con discapacidad son; 48% tiene entre 1-5 años, 38% de 6-10 años, 10% de 11-15 años y 4% de 16-20 años.

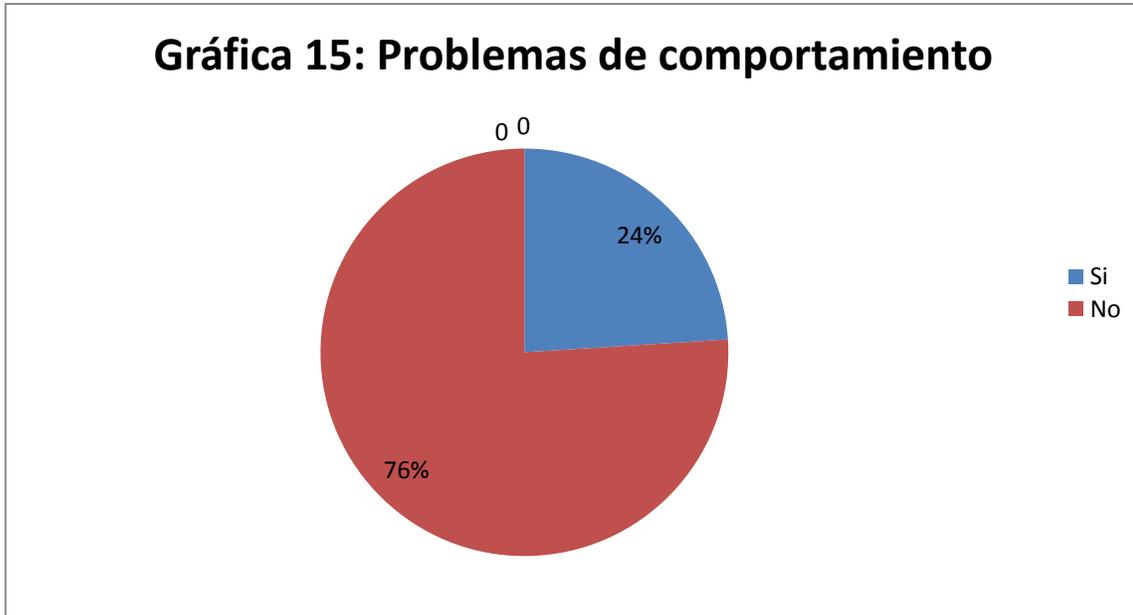
Gráfica 14: Nivel de discapacidad



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

En cuanto al nivel de discapacidad 62% es leve, 28% moderado y 10% severo

Gráfica 15: Problemas de comportamiento



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

Un 24% presenta problemas de comportamiento como hiperactividad, enojos y berrinches y el 76% no presenta ningún problema de comportamiento que afecte en las actividades de la vida diaria.



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

En cuanto al tipo de discapacidad que presentan dichos usuarios esta principalmente deficiencia del habla o lenguaje 40%, 14% presenta retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil, 12% presenta discapacidad del aprendizaje, discapacidad física la presenta el 10%, un 8% presenta otra discapacidad como síndrome down, el trastorno del espectro autista es representado por un 6% al igual que sin diagnóstico específico y el trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad y daño cerebral traumático están representados por 2% cada uno.

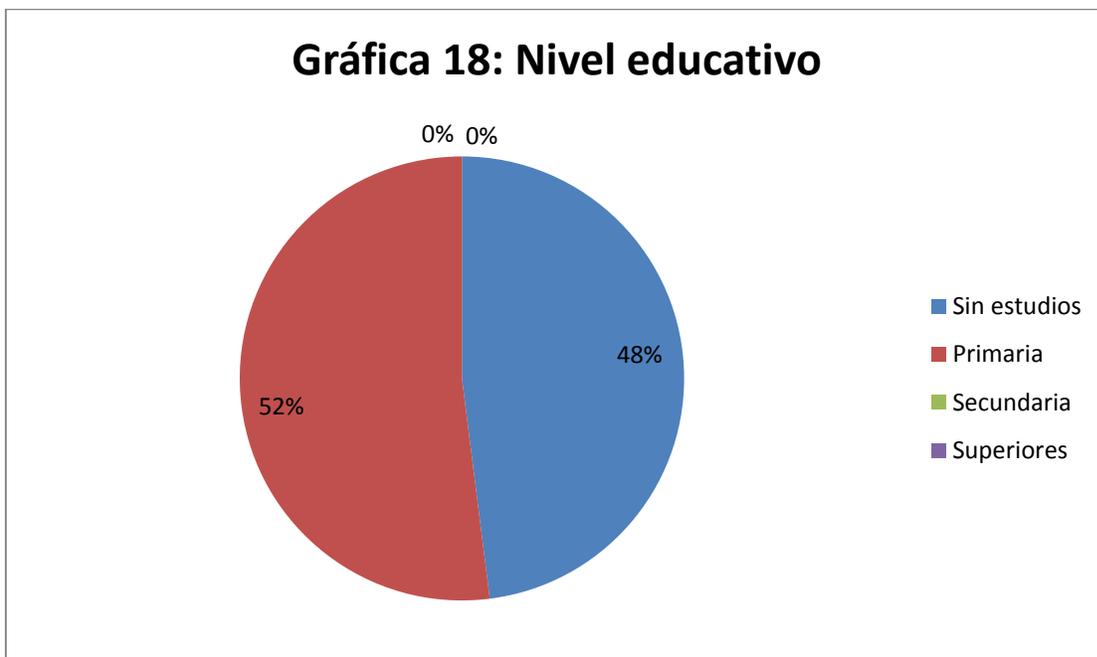
Gráfica 17: Estado civil



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

El 100% de los usuarios con discapacidad son solteros/as por ser menores de edad.

Gráfica 18: Nivel educativo



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

En cuanto al nivel educativo el 52% asisten a primaria y el otro 48% no están en edad escolar aún.

Tabla 23: Apoyos y servicios para la persona con discapacidad.

SECCIÓN 2ª -APOYOS Y SERVICIOS.

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe.					
De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿Qué cantidad de servicio recibe?		
	No.	Sí:	Ninguno.	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
1.Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)	2	48	6 12%	17 34%	25 50%
2.Servicios sanitarios (evaluaciones medicas, nutrición, enfermería)	10	40	5 10%	17 34%	18 38%
3.Servicios de audición y/o vista	25	25	7 14%	8 16%	10 20%
4.Fisioterapia o terapia ocupacional	17	33	4 8%	10 20%	19 38%
5.Servicios de habla y/o lenguaje	15	35	4 8%	9 18%	22 44%
6.Servicios de educación especial	22	28	10 20%	6 12%	12 24%
7.Servicios de orientación y psicológicos	3	47	1 2%	10 20%	36 72%
8.Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)	25	25	5 10%	7 14%	13 26%
9.Servicios de transporte y movilidad	27	23	11 22%	4 8%	8 16%
10.Entrenamiento en habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso de baño)	28	22	2 4%	3 6%	17 34%
11.Coordinación entre diferentes servicios	20	30	3 6%	10 20%	17 34%
12.Servicios de transición	42	8	0 0%	3 6%	5 10%
13.Servicios de empleo o formación para el empleo	50	0	1 0 0%	0 0%	0 0%
14.Otros (por favor descríbalos)	50	0	0 0%	0 0%	0 0%

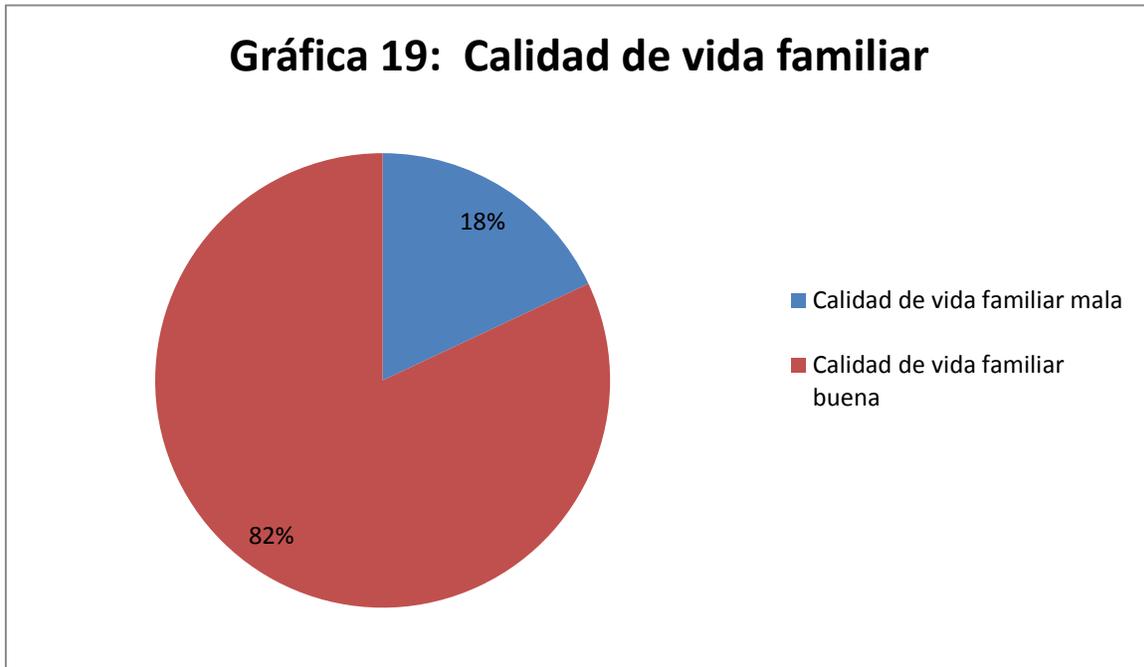
Tabla 24: Apoyos y servicios para la familia.

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familia necesita y recibe.					
De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿Qué cantidad de servicio recibe?		
	No.	Sí:	Ningu no.	Alguno, pero no suficiente	Suficient e
15.Respiro familiar	9	41	11 22%	18 36%	12 24%
16.Cuidado de la persona con discapacidad	20	30	3 6%	6 12%	21 42%
17.Dinero para ayudar a pagar las facturas	18	32	18 36%	9 18%	5 10%
18.Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo domestico	22	28	10 20%	7 14%	11 22%
19.Transporte	27	23	11 22%	7 14%	5 10%
20.Grupos de apoyo	18	32	7 14%	17 34%	8 16%
21.Orientacion	11	39	6 12%	12 24%	21 42%
22.Apoyo (ayuda) a hermanos	11	39	6 12%	17 34%	16 32%
23.Formacion a los padres o familia	11	39	8 16%	18 36%	13 26%
24.Informacion sobre discapacidades especificas	14	36	15 30%	12 24%	9 18%
25.Informacion sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad	20	30	9 18%	8 16%	13 26%
26.Informacion sobre donde conseguir servicios para su familia	19	31	13 26%	9 18%	9 18%
27.Informacion sobre derechos legales	12	38	20 40%	13 26%	5 10%
28.Otros (por favor descríbalos):	50	0	0%	0%	0%

SECCIÓN 3ª –CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

Tabla 25: Calidad de vida familiar.

Niveles	Frecuencia	Porcentajes
Calidad de vida familiar mala	9	18%
Calidad de vida familiar buena	41	82%
Total	50	100%



FUENTE: ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

82% de la población estudiada tiene una calidad de vida familiar buena y 18% tiene una calidad de vida familiar mala.

En esta última sección se elaboró un mapa de calidad de vida por cada familia (**Anexo 3; Tabla 26: Mapa de calidad de vida familiar**).

5.2 Análisis e Interpretación de datos.

5.2.1 Análisis Cuantitativo.

Se aplicó la E-CdVF a 50 familias. La cual contiene tres secciones diferenciadas, que recogen tres tipos de datos. La primera recoge datos sociodemográficos de la persona con discapacidad y su familia, incluida la persona que responde en la cual se obtuvieron los siguientes resultados:

La mayoría de la población evaluada posee una vivienda familiar propia, estando representada por un 84%, seguida de un 14% que están alquilando y el restante 2% viven en un centro residencial.

En cuanto a la persona encargada del miembro con discapacidad el 90% son mujeres y una mínima cantidad del 10% hombres; siendo este en su mayoría la madre o padre estando representada por el 90%, un 6% son los abuelos y un mínimo del 4% tío/a por lo tanto el 100% de la población convive diariamente con el miembro con discapacidad; los cuidadores se ubican mayormente entre las edades de 26-30 años con un 22%, de 31-35 años con un 22%, de 36-40 años con un 18%, de 41-45 años con un 20%, de 46-50 años con un 12% y una mínima cantidad del 2% entre los 16-20 años, finalmente el 4% están entre los 21-25 años. La mayoría de los cuidadores son casados representándose por un 48%, un 30% se ubican en otros es decir están acompañados, el 16% están solteros/as, el 4% se han separado y el 2% se ha divorciado.

De toda la población en estudio el 62% está inactivo es decir no tiene un empleo, un 22% trabaja a jornada completa, el 12% trabaja a tiempo parcial y el 4% son desempleados pero buscando trabajo; por lo tanto el 66% de la población es ama de casa, un 10% trabaja en área de ventas, el 6% es agricultor, un 4% trabaja en sastrería y el resto trabajan de taxista, ejecutivo en ventas, en una unidad de salud, motorista, recepcionista farmacéutica, negocio propio y empleada en oficios domésticos cada una representada por un 2%. Los ingresos económicos

familiares se ubican en su mayoría por debajo de \$250 representado por un 60%, un 30% está entre \$250-\$500 y finalmente un 20% entre \$500-\$750.

Con respecto a la persona con discapacidad se recolectaron los siguientes datos: 80% de la población dijo que solo hay un miembro con discapacidad en la familia y un 20% dijo que tiene dos miembros con discapacidad; de los cuales 52% asisten a un centro ocupacional CRIOR y a un centro educativo, el 48% restante solo asiste al centro ocupacional CRIOR, las edades entre las que se encuentra la persona con discapacidad son; 48% entre 1-5 años, 38% de 6-10 años, 10% de 11-15 años y 4% de 16-20 años.

En cuanto al nivel de discapacidad un 62% es leve, el 28% moderado y el 10% severo; de todos ellos solo un 24% presenta problemas de comportamiento como hiperactividad, enojos y berrinches y el 76% que es la mayoría no presenta ningún problema de comportamiento que afecte en las actividades de la vida diaria.

El tipo de discapacidad que principalmente presentan los usuarios son: deficiencia del habla o lenguaje representada por un 40%, un 14% tiene retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil, un 12% discapacidad del aprendizaje, discapacidad física la presenta un 10%, un 8% presenta otra discapacidad como síndrome down, el trastorno del espectro autista está representado por un 6% al igual que sin diagnóstico específico y por último el trastorno por déficit de atención o trastorno por déficit de atención e hiperactividad y daño cerebral traumático están representados por un 2% cada uno.

Dado que son menores de edad el 100% de los usuarios esta solteros/as y su nivel educativo es 52% primaria y el otro 48% está sin estudios; en su mayoría porque aún no están en edad escolar.

La segunda sección recoge información sobre apoyos: indaga en los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad; los usuarios que asisten al CRIOR reciben la mayoría de los servicios que necesita, el

grupo familiar también recibe los servicios que necesita aunque algunos no de forma suficiente.

La tercera sección recolecta Información sobre Calidad de Vida Familiar: en la cual se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las 5 dimensiones del modelo de calidad de vida familiar del modelo del Beach Center.

Según la E-CdVF que se aplica a 50 familias que asisten al CRITOR los resultados fueron favorables ya que la mayoría tiene una buena calidad de vida familiar y esto es debido principalmente a que son familias que asisten con su niño/a y adolescente con discapacidad a un centro de rehabilitación donde les orientan sobre el problema o discapacidad que presentan, sobre cómo actuar y como llevar la situación en familia al igual que les brindan una atención integral que incluye servicios de enfermería, neurología, odontología, ortopedía, área de lenguaje, educativa, ocupacional, física y psicología.

5.2.2 Análisis cualitativo.

La CdVF es un estado de bienestar que toma en cuenta a todos los miembros de la familia en términos de lo que supone para ellos tener una buena vida y satisfacer sus necesidades básicas. Ya existiendo un miembro con discapacidad en la familia hay un poco más de desequilibrio y requieren adaptación en ella aunque los efectos no siempre son los mismo en todos pues depende de la actitud que adopta la familia ante la discapacidad; algunos buscaran curar al miembro con discapacidad, otros se sienten culpables y se centran en la sobreprotección del hijo/a y algunos/as aceptan el problema y buscan ayuda profesional para ayudarles de la forma más correcta.

Hay muchos tipos de discapacidad con distintos niveles de severidad y extensión de las mismas; en el caso de la muestra que se tomó en cuenta para la investigación las discapacidades por las que más asisten son: deficiencia del habla o lenguaje, retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil, discapacidad del aprendizaje y discapacidad física; esto tiene bastante relación con que se son de tipo leve y moderado y por lo tanto el grupo familiar no se ve tan afectado puesto que son discapacidades que con la atención y orientación que les dan en el CRIOR se pueden mejorar y más si en casa les brinda apoyo para realizar todas las actividades propuestas por los especialistas en el problema.

Los recursos familiares también pueden ser muy variados, tanto los propios como los de la comunidad en la que se vive. Y es esa dinámica entre el problema y su dimensión en cada caso, junto a los recursos familiares y de la comunidad lo que constituye la peculiaridad de cada situación; tomando en cuenta que la mayoría de las familias que participaron en la investigación tienen sus ingresos por debajo del salario mínimo y que en cada hogar viven de 3 a 6 personas; se ven muy favorecidas con que en la zona oriental del país se encuentre el CRIOR pues aparte de que es una institución que brinda servicios gratuitos, es uno de los pocos centros de rehabilitación con los que cuenta el país. Aunque también es de mencionar que tiene algunas deficiencias en cuanto infraestructura, equipo especial para atender las diferentes discapacidades así como también especialistas en las diferentes áreas de la salud.

Según Verdugo y Schalock las dimensiones más afectadas en familias con miembros que presenten discapacidad son: interacción familiar y papel de los padres; sin embargo en la población estudiada estos son los indicadores que más favorecen la CdVF puesto que los padres reciben orientación en el CRIOR sobre cómo abordar la discapacidad de su hijo/a y este ya recibe una atención especializada; en este caso los indicadores que no están muy bien son con respecto a la salud y seguridad; pues nuestro país está pasando por una crisis de violencia que de una manera u otra afecta a todos. La otra dimensión que afecta

la calidad de vida familiar es: recursos generales familiares; como se mencionó anteriormente las familias tienen pocos ingresos económicos, no cuentan con el suficiente tiempo o recursos para tener un día de distracción en familia, las madres tienen que encargarse del cuidado del miembro con discapacidad y de los quehaceres del hogar y difícilmente cuenta con un tiempo para ella; mientras el padre trabaja para cubrir las necesidades del hogar y tampoco es que cuenta con tiempo para sí mismo. En todo este movimiento todo el grupo familiar va acumulando estrés que posteriormente afecta la dinámica familiar por lo que es necesario que cuenten con herramientas sobre cómo lidiar con el estrés y que el tiempo que pasan juntos en familia sea más de calidad que de cantidad. Precisamente, la CdVF tiene estrecha relación con el grado en que cada uno de sus miembros colma sus necesidades.

La vida del miembro con discapacidad se percibe como una doble lucha: contra la sociedad para demostrar la capacidad y la valía personal y contra el mismo para mantener la fuerza de voluntad necesaria para la superación, día a día de las limitaciones y de los inconvenientes derivados de la discapacidad. La sociedad no está adaptada para el pleno desarrollo de una persona con discapacidad; en primer lugar no cuenta con espacios arquitectónicos para personas que no pueden caminar, ciegas o sordas; en segundo lugar la educación no es del todo inclusiva pues en las escuelas públicas los programas están más adaptados a personas sin ningún tipo de discapacidad y no hay una atención tan especializada; en tercer lugar en cuanto a la salud, en el país no hay muchos centros de rehabilitación accesibles para las personas de escasos recursos; en cuarto lugar la sociedad aún no ha roto las barreras hacia las personas con discapacidad aún las ven como dependientes y no siempre buscan a potenciar las capacidades que estas personas tienen y finalmente en la familia no siempre hay un apoyo o recursos para ayudar a la persona con discapacidad y esta es fundamental en la rehabilitación e integración de la persona con discapacidad, ella protege de un medio adverso, agresivo, pero además debe cumplir el papel de mediador entre la discapacidad y la sociedad.

El grupo familiar puede ayudar a su hijo/a con discapacidad en casa motivándolo a lograr su independencia tomando en cuenta sus limitaciones y necesidades; la sobre protección de los padres hacia sus hijos/as con alguna discapacidad es una de las limitaciones más frecuentes para lograr la independencia; por ejemplo muchos padres no mandan a sus hijos/as a la escuela por temor a que los compañeros/as les digan algo y los excluyan y en el CRIOR siempre les recomiendan que los integren a un centro educativo y después de un tiempo los padres reconocen el apoyo que reciben sus hijos/as por parte de sus compañeros/as, su amistad y que siempre están pendientes de ellos.

Finalmente cabe mencionar las redes de apoyo con las que cuenta la familia y las personas con discapacidad como lo son las formales también conocidas como servicios; en este caso cuentan con el CRIOR, el centro educativo y algunos que asisten a control a algún centro de salud y las informales o conocidas también como naturales como lo es la familia, los amigos y vecinos y algún grupo religioso.

5.3 Prueba de Hipótesis.

En base a los resultados de la E-CdVF (Beach Center, 2001) la cual se estructura en tres secciones: la primera es Información sociodemográfica esta aporta información descriptiva sobre datos familiares generales, como el número de miembros en la familia y otros aspectos y la segunda aporta información sobre apoyos como indaga en los apoyos que necesita y recibe tanto la familia como la persona con discapacidad y la tercera aporta información sobre CdVF en la cual se evalúan los niveles de importancia y satisfacción tomando como referencia las 5 dimensiones del modelo de calidad de vida familiar del Beach Center.

Basándonos en este último apartado y utilizando las siguientes puntuaciones: el puntaje mínimo que podría obtener una persona es de 25 puntos y el máximo son 125 puntos:

Tabla 4: Tipos de Calidad de Vida Familiar

Tipos	Puntos
Calidad de vida familiar mala	De 25-63 puntos
Calidad de vida familiar buena	De 64-125 puntos.

Se determinó que la calidad de vida familiar es buena ya que está representada por un 82% de la población y una mínimo cantidad del 18% tiene una calidad de vida familiar mala.

5.4 Generalización de Resultados.

Estos resultados solo se podrían obtener en poblaciones con las mismas características a las de la población estudiada como lo es convivir diariamente con la persona con discapacidad, que sean niños/as y adolescentes; pero principalmente asistir a un centro que brinde los mismo servicios dado que estos familiares ya han recibido una orientación sobre cómo abordar el problema o discapacidad de su hijo o hija y los hijos ya reciben una atención especializada por lo tanto ya ha habido o se está dando una adaptación y ya no se ve como un problema que afecte tanto el grupo familiar.

**CAPITULO VI:
CONCLUSIONES Y
RECOMEDACIONES**

6.1 Conclusiones.

- ✓ El 82% de la población tiene una calidad de vida familiar buena y 18% una calidad de vida mala.
- ✓ Los indicadores que favorecen la calidad de vida son; interacción familiar (Ambiente interaccional, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad en la planificación), Rol parental (Orientación o guía, Disciplina Enseñanza) y Apoyo para personas con discapacidad (Oportunidades de educación, trabajo, ocio, las actividades que desarrollan los miembros de la familia para apoyarse mutuamente u obtener apoyo de otros).
- ✓ Y los indicadores que desfavorecen son; Salud y seguridad (La salud física y mental de la familia las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad) y Recursos generales familiares(Cuidado familiar Actividades diarias del hogar, Obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones con personas de fuera de la familia, Contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección).
- ✓ Las redes de apoyo con las que cuenta el grupo familiar son las informales que son familias, amigos y vecinos, y las formales son el CRIOR y los centros escolares
- ✓ La discapacidad por la que mayormente asisten es por el trastorno del habla y lenguaje.
- ✓ Las edades de los niño/as y adolescentes que mayormente se atendieron 1-5 años, 38% de 6-10 años, 10% de 11-15 años y 4% de 16-20 años.

6.2 Recomendaciones.

Universidad de El Salvador.

- ✓ Desarrollar proyectos de investigación sobre la Calidad de Vida en Familias de personas con discapacidad.

Institución CRIOR.

- ✓ Implementar el “Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del CRIOR”.
- ✓ Que la institución brinde más programas para mejorar la calidad de vida entre los familiares de personas con discapacidad.
- ✓ Que el centro realice charlas a los cuidadores a la vez que motive a la participación de los demás miembros de familia para apoyar al miembro con discapacidad.

Psicólogos/as.

- ✓ Brindar información a los familiares sobre diferentes discapacidades.
- ✓ Aplicar técnicas para controlar el estrés familiar.
- ✓ Dar capacitaciones a los familiares sobre las relaciones interpersonales entre otros temas de beneficio para mejorar la calidad de vida familiar.

Maestros/as.

- ✓ Que los maestros se informen sobre discapacidades específicas para poder ayudar a los alumnos/as que poseen alguna discapacidad o problemas de aprendizaje.
- ✓ Integrar a los alumnos/as con o sin discapacidad a ciertos trabajos en grupo.
- ✓ Reconocer las capacidades tanto como las discapacidades del niño

Cuidadores/as y familiares.

- ✓ Que los familiares adquieran información sobre la discapacidad del familiar y las estrategias para apoyarlo.
- ✓ Inclusión de la familia para cuidar al miembro con discapacidad.
- ✓ Mantener una actitud positiva y optimista
- ✓ Reconocer las capacidades tanto como las discapacidades del niño
- ✓ Disfrutar al niño y su crecimiento.
- ✓ Aprender a lidiar con los comentarios y comportamientos de personas que no comprenden al niño
- ✓ Darse un respiro familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

REVISTAS

- ✓ MEDICIEGO 2013; 19 (1) Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática, sitio web,http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol19_01_13/pdf/T17.pdf

LIBROS

- ✓ Núñez, Blanca Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? : investigación, reflexiones y propuestas / Blanca Núñez; Liliana Pantano; Alicia Arenaza. - 1a ed. - Buenos Aires: Lugar Editorial, 2012. 208 p.
- ✓ Hernández Sampieri, Roberto/Fernández Collado, Carlos/ Baptistas Lucio, Pilar (2010) Metodología de la Investigación. México: McGraw-Hill Interamericana, 5ta edición.

SITIOS WEB

- ✓ Estadística. ¿Cuántos niños con discapacidad hay? La OMS y el Banco Mundial, sitio web,
http://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD_SPANISH_FINAL_%28low_res%29.pdf
- ✓ VI censo de población y V de vivienda 2007 sitio web,
[/Tomo_V_Characteristicas_de_Las_Viviendas.pdf](http://www.censo2007.cuba.gov.cu/Tomo_V_Characteristicas_de_Las_Viviendas.pdf)
- ✓ La Familia y la Discapacidad, sitio web,
<https://sites.google.com/site/familiaynee2013/home/unidad-i-nucleo-familiar-y-nee/calidad-de-vida-interna/la-familia>
- ✓ Dimensiones de la calidad de vida, sitio web,
<https://sites.google.com/site/familiaynee2013/home/unidad-i-nucleo-familiar-y-nee/calidad-de-vida-interna/dimensiones-de-la-calidad-de-vida>

- ✓ La Familia, sitio web, <https://sites.google.com/site/familiaynee2013/home/unidad-i-nucleo-familiar-y-nee/calidad-de-vida-interna/la-familia-1>
- ✓ Cartilla Informativa Familia & Discapacidad, sitio web, <http://issuu.com/estefaquintero/docs/familia-discapacida>

ANEXOS.

Anexo 1.

Tabla 2: DIMENSIONES E INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK,1996).

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Seguridad Espiritualidad Felicidad Ausencia de estrés Autoconcepto Satisfacción
Relaciones interpersonales	Intimidad Afecto Familia Interrelaciones Relaciones de amistad Apoyo
Bienestar material	Propiedad Finanzas Seguridad Comida Empleo Posesiones Estatus socioeconómico Vivienda
Desarrollo personal	Educación Habilidades Desempeño/Ejecución Competencia personal Actividad voluntaria Progreso
Bienestar físico.	Salud Nutrición Recreo Movilidad Cuidados sanitarios Seguro sanitario Ocio y tiempo libre Actividades de la vida diaria
Autodeterminación.	Autonomía Elecciones Decisiones Control personal Autodirección Metas/Valores personales
Integración social.	Aceptación Estatus Apoyos Ambiente de trabajo Actividades comunitarias Roles Actividades de voluntariado Ambiente residencial
Derechos.	Privacidad Voto Acceso Obligaciones/Derechos legales Propiedad Responsabilidades civiles

Anexo 2:

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

Gracias por aceptar completar este cuestionario. Este cuestionario contiene preguntas sobre:

- Los servicios que usted y su familia con discapacidad reciben.
- Las cosas que hacen que su familia viva bien.
- Usted y su familia en general.

Tenga en cuenta que:

- Toda la información es confidencial y su nombre no se unirá a ninguna de la información que nos dé.
- Es importante que responda todas las cuestiones que pueda.
- Al responder piense en sus experiencias en los últimos 6 meses.
- Le resultara más fácil responder las preguntas, si sustituye la expresión “miembro con discapacidad de su familia” por el nombre de dicha persona.
- Utilice un lápiz para marcar completamente las casillas de sus respuestas. Si cambia sus respuestas, por favor borre completamente cualquier respuesta previa.

MUCHAS GRACIAS por compartir sus opiniones con nosotros.

SECCIÓN 1ª –INFORMACIÓN CONFIDENCIAL.

Recuerde que toda la información que nos dé es confidencial. Su nombre no constara junto a ninguna información que nos proporcione. Muchas gracias por colaborar con nosotros.

1-DATOS DE LA ENTIDAD

- 1.1. Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad.
- Vivienda familiar.
 - Vivienda de alguna entidad.
 - Centro residencial.

1.2. Si su familiar asiste a algún centro para personas con discapacidad, escriba:

Nombre del centro: _____

Municipio: _____

2-INFORMACION SOBRE USTED.

2.1 ¿Cuál es su género?

- Hombre
- Mujer

2.2 ¿En qué año nació usted?

2.3 ¿Qué tipo de parentesco le une a la persona con discapacidad?

- Padre/madre
- Hermano/a
- Otro parentesco _____

2.4. ¿Cuál de los siguientes describe mejor el tamaño de la localidad en la que vive?

- Menos de 2.000 habitantes
- De 2.000 a 5.000 habitantes
- De 5.000 a 20.000 habitantes
- Mas de 20.000 habitantes

2.5. ¿Cuál es su estado civil?

- Viudo
- Casado
- Soltero
- Divorciado
- Separado
- Otros

2.6. ¿Cuál es su situación laboral?

- Trabajo a jornada completa.
- Trabajo a tiempo parcial.
- Desempleado pero buscando trabajo.
- Inactivo (por ejemplo, cuidador o ama de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)

2.7. ¿En qué trabaja? (especificar) _____

2.8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?

- Sin estudios
- Bachillerato o estudios secundarios
- Estudios primarios
- Estudios superiores (diplomatura, licenciatura, Doctorado)

2.9. ¿Cuántas personas viven en su mismo hogar incluyéndose usted? Indique que tipo de parentesco hay entre las personas que viven en su hogar.

(Ejemplo: **Número de personas:** 4 / **Tipo de parentesco de cada una:** padre, madre, hermano, familiar con discapacidad)

Número de personas: _____

Tipo de parentesco: _____

2.10. ¿Cuáles son los ingresos mensuales entre todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (como pensiones o apoyo a la discapacidad)

- Menos de \$250
- Entre \$250 y \$500
- Entre \$500 y \$750
- Más de \$750

2.11. ¿Con que frecuencia convive con su familiar con discapacidad?

- Fines de semana
- Diariamente
- Otros

3. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

3.1. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia?

3.2. ¿A qué tipo de servicio acude su familiar con discapacidad?

- En casa
- Centro ocupacional
- Centro de día
- Centro especial de empleo
- Empleo con apoyo
- Empleo ordinario
- Centro educativo
- Otros

3.3. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad?

3.4. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

- Leve
- Moderado
- Severo
- Profundo
- Desconocido

3.5. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

Si → por favor especifique cual _____
No

3.6. Indique la naturaleza de la discapacidad principal de su familiar con discapacidad (por favor MARQUE SÓLO UNA).

- Trastorno por déficit de atención o T por déficit de atención e hiperactividad
- Trastorno del espectro autista
- Retraso del desarrollo o Discapacidad temprana infantil
- Trastorno emocional o conductual
- Deficiencia auditiva incluyendo sordera
- Discapacidad del aprendizaje

- Discapacidad intelectual
- Discapacidad física
- Deficiencia del habla o lenguaje
- Daño cerebral traumático
- Deficiencia visual incluyendo ceguera
- Deficiencia de salud (por favor especifique) _____
- Otra discapacidad (por favor especifique) _____
- Sin diagnostico especifico.

3.7. ¿Tiene alguna discapacidad más aparte de la principal? Por favor, indique cual _____

3.8. ¿A qué distancia en kilómetros se encuentra la vivienda familiar del servicio o programa al que asiste su familiar con discapacidad?

- 0-10 km.
- 10-20 km.
- Más de 20 km.

3.9. ¿Cuál es el estado civil de su familiar con discapacidad?

- Viudo
- Divorciado
- Separado
- Casado
- Soltero
- Otros

3.10. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

- Trabajo a jornada completa
- Desempleado pero buscando trabajo
- Trabajo a jornada completa
- Inactivo (por ejemplo: amo de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)
- Trabajo en algún periodo del año

3.11. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

- Sin estudios
- Bachillerato o estudios secundarios
- Estudios primarios
- Estudios universitarios.

SECCIÓN 2ª –APOYOS Y SERVICIOS.

A. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familiar con discapacidad necesita y recibe.					
De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familiar lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿Qué cantidad de servicio recibe?		
	No.	Sí.	Ningu no.	Alguno, pero no suficiente	Suficient e
1.Equipamiento especial para ayudar a su familiar con discapacidad a vivir, aprender y crecer (ayudas técnicas y de comunicación)					
2.Servicios sanitarios (evaluaciones médicas, nutrición, enfermería)					
3.Servicios de audición y/o vista					
4.Fisioterapia o terapia ocupacional					
5.Servicios de habla y/o lenguaje					
6.Servicios de educación especial					
7.Servicios de orientación y psicológicos					
8.Apoyo conductual (modificación de conductas problemáticas)					
9.Servicios de transporte y movilidad					
10.Entrenamiento en habilidades de autocuidado (ejemplo: ayuda con el vestido o uso de baño)					
11.Coordinación entre diferentes servicios					
12.Servicios de transición					
13.Servicios de empleo o formación para el empleo					
14.Otros (por favor descríbalos)					

B. Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familia necesita y recibe.					
De la siguiente lista de servicios INDIQUE...	Si su familia lo necesita en la actualidad		En caso de contestar si ¿Qué cantidad de servicio recibe?		
	No.	Sí.	Ninguno.	Alguno, pero no suficiente	Suficiente
15. Respiro familiar					
16. Cuidado de la persona con discapacidad					
17. Dinero para ayudar a pagar las facturas					
18. Servicios de ayuda al mantenimiento de la casa, apoyo domestico					
19. Transporte					
20. Grupos de apoyo					
21. Orientacion					
22. Apoyo (ayuda) a hermanos					
23. Formacion a los padres o familia					
24. Informacion sobre discapacidades especificas					
25. Informacion sobre donde conseguir servicios para su familiar con discapacidad					
26. Informacion sobre donde conseguir servicios para su familia					
27. Informacion sobre derechos legales					
28. Otros (por favor descríbalos):					

SECCIÓN 3ª: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

Ahora cuéntenos **CÓMO SE SIENTE CON SU VIDA COMO FAMILIA.**

Su “familia” puede incluir a muchas personas – madre, padre, parejas, tíos, tías, abuelos/as, etc. Considere su familia a las personas con las que se apoyan y cuidan de forma regular, y no piense como familia en parientes que se relacionan con usted solo de vez en cuando.

Piense en la vida de su familia en los últimos 6 meses.

Primer paso: MARQUE LA IMPORTANCIA:

- Si marca el 1→ está diciendo que es **POCO IMPORTANTE**
- Si marca el 2→ está diciendo que es **ALGO IMPORTANTE**
- Si marca el 3→ está diciendo que es **IMPORTANTE**
- Si marca el 4→ está diciendo que es **BASTANTE IMPORTANTE**
- Si marca el 5→ está diciendo que es **IMPORTANTISIMO**

Segundo paso: MARQUE LA SATISFACCIÓN.

- Si marca el 1→ está diciendo que es **MUY INSATISFECHO**
- Si marca el 2→ está diciendo que es **INSATISFECHO**
- Si marca el 3→ está diciendo que es **SATISFECHO**
- Si marca el 4→ está diciendo que es **BASTANTE SATISFECHO**
- Si marca el 5→ está diciendo que es **MUY SATISFECHO**

Ejemplos

1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta.					
	1	2	3	4	5

El 5 es **IMPORTANCIA** → Indica que es **importantísimo** que su familia disfrute pasando el tiempo junta.

1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta.					
	1	2	3	4	5

El 3 es **SATISFACCIÓN** → Indica que es **satisfecho** con como su familia disfrute pasando el tiempo juntos.

Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a aprender a ser independientes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Mi familia cuenta con el apoyo necesario para lidiar con el estrés.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad con sus tareas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. En mi comunidad contamos con medios de transporte para ir donde necesitamos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Los miembros de mi familia ayudan a la/s persona/s con discapacidad a llevarse bien con los demás.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Los miembros de mi familia disponen de tiempo para ellos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Mi familia resuelve los problemas unida	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar sus objetivos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Los adultos de mi familia enseñan a la/s persona/s con discapacidad a tomar decisiones adecuadas.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Mi familia recibe asistencia médica cuando lo necesita.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17. Los adultos de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas de la/s persona/s con discapacidad, como amigos, compañeros, etc.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18. Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
19. Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la/s persona/s con discapacidad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

20. Mi familia recibe asistencia bucodental cuando lo necesita	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Señale con un círculo la puntuación adecuada de 1 a 5	IMPORTANCIA					SATISFACCIÓN				
										
21. Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
22. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
23. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en el hogar.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para hacer amigos.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Las organizaciones que dan servicios al miembro con discapacidad de nuestra familia mantienen buenas relaciones con nosotros.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Anexo 3:

Tabla 26: Mapa de calidad de vida familiar.

		Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Bastante Satisfecho	Muy satisfecho
Poco Importante.	1-Interacción familiar.					
	2-Papel de los padres					
	3-Recursos generales familiares					
	4-Salud y seguridad					
	5-Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad					
Algo Importante.	1-Interacción familiar.		9	12		
	2-Papel de los padres					
	3-Recursos generales familiares				13	
	4-Salud y seguridad					
	5-Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad	24				
Importante.	1-Interacción familiar.			11,18	1	
	2-Papel de los padres	8	19	14,17		
	3-Recursos generales familiares					
	4-Salud y seguridad		15,21	20		

	5-Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad .		22	23	25	
Bastante Importante.	1-Interacción familiar.	7				10
	2-Papel de los padres			2,5		
	3-Recursos generales familiares	3	4			
	4-Salud y seguridad		6		16	
	5-Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad .					
Importantísimo .	1-Interacción familiar.					
	2-Papel de los padres					
	3-Recursos generales familiares					
	4-Salud y seguridad					
	5-Recursos o apoyos relacionados con la persona con discapacidad .					

Familia: M.I.

Fecha:

Anexo 4: Tablas de resultados Escala Calidad De Vida Familiar.

Sección 1ª

a –INFORMACIÓN CONFIDENCIAL DEL CUIDADOR.

Tabla 5: Tipo de Domicilio.

Tipo de domicilio	Frecuencia	Porcentajes
Vivienda familiar	42	84%
Residencial	1	2%
Alquilan	7	14%
Total	50	100%

Tabla 6: Genero.

Genero.	Frecuencia	Porcentajes
Hombre.	5	10%
Mujer.	45	90%
Total	50	100%

Tabla 7: Edad.

Edades.	Frecuencia	Porcentajes
0-5	0	0%
6-10	0	0%
11-15	0	0%
16-20	1	2%
21-25	2	4%
26-30	11	22%
31-35	11	22%
36-40	9	18%
41-45	10	20%
46-50	6	12%
Total.	50	100%

Tabla 8: Parentesco.

Parentesco	Frecuencia	Porcentajes
Padre/Madre	45	90%
Hermano/a	0	0%
Abuela/o	3	6%
Tío/a	2	4%
Total	50	100%

Tabla 9: Estado civil

Estado civil	Frecuencia	Porcentajes
Viudo/a.	0	0%
Casado/a	24	48%
Soltero/a	8	16%
Divorciado/a	1	2%
Separado/a	2	4%
Otros	15	30%
Total	50	100%

Tabla 10: Situación laboral

Situación laboral	Frecuencia.	Porcentajes.
Trabajo a jornada completa	11	22%
Trabajo a tiempo parcial	6	12%
Desempleado pero buscando trabajo	2	4%
Inactivo (por ejemplo, cuidador o ama de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)	31	62%
Total.	50	100%

Tabla 11: En que trabaja.

Ocupación	Frecuencia	Porcentajes
Ama de casa	33	66%
Taxista	1	2%
Agricultor	3	6%
Ejecutivo en ventas	1	2%
Unidad de salud	1	2%
Motorista	1	2%
Recepcionista farmacéutica	1	2%
Negocio propio	1	2%
Ventas	5	10%
Empleada en oficios domésticos	1	2%
Sastrería.	2	4%
Total	50	100%

Tabla 12: Cuantas personas viven en casa.

N° de personas	Frecuencia.	Porcentajes.
1	0	0%
2	1	2%
3	10	20%
4	12	24%
5	12	24%
6	6	12%
7	4	8%
8	4	8%
Total	50	100%

Tabla 13: Ingresos familiares

Ingresos	Frecuencia	Porcentajes
Menos de \$250	30	60%
Entre \$250-\$500	15	30%
Entre \$500-\$750	5	10%
Más de \$750	0	0%
Total.	50	100%

Tabla 14: Con qué frecuencia convive con el familiar con discapacidad.

Convivencia	Frecuencia.	Porcentajes
Fines de semana	0	0%
Diariamente	50	100%
Otros	0	0%
Total.	50	100%

b. INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.

Tabla 15: Personas con discapacidad.

N° de personas con discapacidad.	Frecuencia	Porcentajes.
1	40	80%
2	10	20%
Total	50	100%

Tabla 16: A qué tipo de servicios acude.

Servicios.	Frecuencia	Porcentajes.
Centro ocupacional	24	48%
Empleo educativo	0	0%
Centro ocupacional y educativo	26	52%
Total.	50	100%

Tabla 17: Edad.

Edades	Frecuencia	Porcentajes
1-5	24	48%
6-10	19	38%
11-15	5	10%
16-20	2	4%
Total.	50	100%

Tabla 18: Nivel de discapacidad.

Nivel de discapacidad	Frecuencia	Porcentajes
Leve	31	62%
Moderado	14	28%
Severo	5	10%
Profundo	0	0%
Desconocido	0	0%
Total	50	100%

Tabla 19: Problemas de comportamiento

Problemas de comportamiento	Frecuencia	Porcentajes
Si	12	24%
No	38	76%
Total	50	100%

Tabla 20: Tipo de discapacidad

Discapacidad	Frecuencia	Porcentajes
Trastorno por déficit de atención o T por déficit de atención e hiperactividad	1	2%
Trastorno del espectro autista	3	6%
Retraso del desarrollo o Discapacidad temprana infantil	7	14%
Trastorno emocional o conductual	0	0%
Deficiencia auditiva incluyendo sordera	0	0%
Discapacidad del aprendizaje	6	12%
Discapacidad intelectual	0	0%
Discapacidad física	5	10%
Deficiencia del habla o lenguaje	20	40%
Daño cerebral traumático	1	2%
Deficiencia visual incluyendo ceguera	0	0%
Deficiencia de salud (por favor especifique)	0	0%
Otra discapacidad (por favor especifique)	4	8%
Sin diagnostico especifico.	3	6%
Total	50	100%

Tabla 21: Estado civil

Estado civil	Frecuencia	Porcentajes
Menores de edad	50	100%
Total	50	100%

Tabla 22: Nivel educativo

Nivel educativo	Frecuencia	Porcentajes
Sin estudios	24	48%
Primaria	26	52%
Secundaria	0	0%
Superiores	0	0%
Total	50	100%

Anexo 5:

Carta de consentimiento informado.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en la investigación calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del centro de rehabilitación integral de oriente, durante el año 2015.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____ Día/mes/año.

Anexo 6: Programa.



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL.
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
SECCIÓN: PSICOLOGIA.



TITULO:

“PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD, USUARIOS DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL DE ORIENTE”



PRESENTADO POR:

CABRERA LIZAMA, CONSUELO DE LA PAZ.

HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, LENYS YANIRA.

SAN MIGUEL,

EL SALVADOR 2015.

INDICE

I. INTRODUCCION.....	iii
II. JUSTIFICACION.....	4
III. INDICADORES DE LOGROS.....	5
IV. RESULTADOS ESPERADOS.....	5
V. OBJETIVOS.....	6
5.1. Objetivo general.....	6
5.2. Objetivos específicos.....	6
VI. METODOLOGIA.....	7
6.1. Sujetos.....	7
6.2. Descripción.....	7
6.3. Procedimiento de ejecución de sesiones.....	8
VII. CONSIDERACIONES DE APLICACIÓN.....	10
VIII. EVALUACIÓN.....	11
IX CARTAS DIDÁCTICAS.....	15
X. PRESUPUESTO DE APLICACIÓN.....	28
XI. BIBLIOGRAFIA.....	29
XII. ANEXOS.....	30
Anexo 1: Temas de cada sesión.....	32
Anexo 2: Instrumentos de evaluación.....	83

I. INTRODUCCIÓN

El “Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad, usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente”; se diseñó a partir de los resultados obtenidos en la Escala Calidad de Familiar (L, Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez.), que se aplicó a 50 familias que asisten al centro de rehabilitación.

En un grupo familiar con un miembro con discapacidad es importante la calidad de vida ya que esta abarca aspectos como (bienestar económico, relaciones interpersonales entre otras: por ello el objetivo principal es brindar orientación a las familias sobre como sobrellevar esta situación y que su vida no se vea tan afectada o discontinuada ya que el hecho de tener un hijo/a con discapacidad no significa que debe haber una nueva adaptación y ajuste familiar; y que la familia no deje de hacer sino que encuentre nuevas maneras de hacer las cosas y así mantener una buena calidad de vida familiar.

El programa contiene los siguientes apartados: índice, introducción, justificación, objetivos, metodología en la cual se incluye la población a la que está dirigido el programa y los criterios que se toman en cuenta para la participación, también la corriente psicológica desde la que se elaboró el programa y el procedimiento de cada sesión. También incluye las consideraciones de aplicación y la planificación del programa.

Finalmente contiene un apartado de evaluación, además se anexa el presupuesto de aplicación, la bibliografía y anexos.

II. JUSTIFICACIÓN.

Los resultados que se obtuvieron al aplicar la escala de Calidad de vida Familiar (Beach Center, 2001) de los autores L, Córdoba, M.A. Verdugo y J. Gómez a 50 familias de niños/as y adolescentes con discapacidad, usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente son: 82 % tiene una calidad de vida familiar buena y un 18% tienen una calidad de vida mala.

A partir de estos resultados se identificaron los aspectos más vulnerables que necesitan ser trabajados en el grupo familiar; como lo son las relaciones interpersonales, manejo del estrés, respiro familiar y tener más conocimiento de diferentes discapacidades, entre otros aspectos.

Para tener una buena calidad de familiar es necesario trabajar todo el grupo familiar, por lo cual se elaboró el programa para orientar a las familias de los niños/as y adolescentes como sobre llevar la discapacidad día a día y que esto se les haga más fácil sin que le produzca estrés alguno.

En el Centro de Rehabilitación Integral de Oriente no cuentan con un programa para mejorar la calidad de vida familiar de niñas/os y adolescentes con discapacidad; por lo tanto se consideró necesario el diseño de un programa que beneficiará a quince parejas (Padre/Madre-Hijo/a) cada vez que este sea aplicado.

III. INDICADORES DE LOGROS.

- ✓ Lograr en un 80% que la familia conozca diferentes discapacidades.
- ✓ Mejorar en un 70% la comunicación familiar y lograr la inclusión social de la persona con discapacidad.
- ✓ Reducir en un 70% el estrés familiar.
- ✓ Que los cuidadores sepan en un 80% cómo actuar ante las discapacidades de un familiar.

IV. RESULTADOS ESPERADOS.

- ✓ Mejorar la calidad de vida familiar en niños/as y adolescentes con discapacidad, usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente.
- ✓ Que las familias conozcan diferentes discapacidades y que sepan cómo actuar ante cada una de ellas.
- ✓ Mejorar las relaciones interpersonales y convivencia entre el grupo familiar.
- ✓ Que la familia se dé un respiro familiar y que ponga en prácticas algunas técnicas para reducir el estrés y evitar el estrés familiar.
- ✓ Que la familia sea capaz de integrar a los/las niños/as y adolescentes con discapacidad tanto a nivel familiar, social y educativo.

V. OBJETIVOS.

5.1. Objetivo General.

- ✓ Proponer un Programa de Orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente.

5.2. Objetivos Específicos.

- ✓ Brindar orientaciones para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad.
- ✓ Dar a conocer herramientas para mejorar la comunicación familiar y fomentar la inclusión social de la persona con discapacidad.
- ✓ Orientar a los cuidadores de cómo actuar ante la discapacidad de un familiar y facilitar técnicas para reducir el estrés familiar.

VI. METODOLOGÍA.

6.1. Sujetos.

La población para la que está dirigido el programa de orientación es a familiares de niños/as y adolescentes con discapacidad usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente.

Se tomaran en cuenta los siguientes criterios y requisitos de participación.

- ✓ Compromiso de los y las padres y madres de familia a participar en todas las sesiones.
- ✓ Asistencia constante en cada una de las sesiones.
- ✓ Disponibilidad en la realización de cada uno de los ejercicios y actividades.
- ✓ Presentarse con vestimenta cómoda cuando se les indique.
- ✓ Disponibilidad y adaptación a los horarios.

6.2. Descripción.

El “Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad” se diseñó bajo la corriente Ecléctica; esta es un enfoque conceptual que no se sostiene rígidamente a un paradigma o un conjunto de supuestos, sino que se basa en múltiples teorías, estilos, ideas para obtener información complementaria en un tema, o aplica diferentes teorías en casos particulares. También pretende conciliar las diversas teorías y corrientes existentes, tomando de cada una de ellas lo más importante aceptable, permitiendo romper las contradicciones existentes, se aplica esta en el programa porque se van a realizar orientaciones y diferentes técnicas.

El “Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad” será implementada por profesionales de la psicología.

Está conformado por 11 sesiones, distribuidas de la siguiente manera:

- ✓ En la primera sesión se trata de la presentación del programa y conocimiento de la calidad de vida.
- ✓ En la segunda y tercera sesión se incluye el tema sobre discapacidades específicas I y II.
- ✓ En la cuarta sesión se aborda el tema de los familiares a cargo del cuidado.
- ✓ En la quinta sesión se trata del tema de relaciones interpersonales y convivencia familiar.
- ✓ La sexta sesión se darán a conocer 10 claves para mejorar la convivencia familiar y autoestima.
- ✓ La séptima sesión se abordara el tema del respiro familiar.
- ✓ La octava sesión se darán a conocer técnicas para reducir el estrés.
- ✓ La novena sesión se abordara el tema sobre la inclusión social para las personas con discapacidad.
- ✓ La décima sesión será la finalización del programa y una retroalimentación del mismo, finalizando con una terapia de relajación.
- ✓ La onceava sesión se va aplicar la Escala Calidad de vida familiar para evaluar la eficacia del programa y al final se realizara un convivio entre los participantes del programa.

6.3. Procedimiento de ejecución de sesiones.

Dentro de la aplicación del “Programa de Orientación para mejorar la calidad de vida de familias de niños/as y adolescentes con discapacidad”, se llevarán a cabo dinámicas grupales, al igual que participaciones individuales, en cual se necesitara la participación constante de todas y todos.

Previamente a la ejecución de las sesiones el facilitador/a se encargará de brindar la inducción respectiva para el adecuado manejo de las diferentes actividades, además; explicará y aclarará las posibles dudas que surjan en su momento, también trabajará los aspectos teóricos y prácticos de las sesiones como en el caso de la terapia de relajación.

Cada actividad a realizar busca mejorar la calidad de vida del grupo familiar como son las relaciones interpersonales y convivencia familiar, inclusión social, respiro familiar y reducir el estrés, entre otras.

Los participantes tendrán que integrarse a las diferentes técnicas, dinámicas, juegos que inicialmente se explicarán y cuya realización no demandará de mucho esfuerzo lo cual lo hará más comprensiva y más fácil de aplicar.

Se pretende que el “Programa de Orientación para mejorar la calidad de vida de familias de niños/as y adolescentes con discapacidad”, lleve un seguimiento constante, voluntario y se pedirá la asistencia constante de los participantes a cada una de las sesiones, cumpliendo con el tiempo establecido para cada una de ellas y realizando todas las acciones que se establezcan, por lo que se sugiere una disciplina en el cumplimiento de las mismas y establecer el consentimiento y permisos previos con el director de la institución para que no se presente ningún inconveniente en su ejecución.

VII. CONSIDERACIONES DE APLICACIÓN DEL PROGRAMA.

- ✓ Será implementado por profesionales de la psicología.
- ✓ Está diseñado para ejecutarse en el Centro de Rehabilitación Integral de Oriente (CRIOR).
- ✓ Podrá ser implementado a aquellas familias que se le aplique la escala Calidad de Vida Familiar y que hayan obtenido un puntaje menor de 63 puntos.
- ✓ El grupo de participantes en el programa estará conformado por quince parejas; padre/madre y el/la niño/a y adolescente con discapacidad.
- ✓ Las/os facilitadores/as deberán motivar a los participantes a que realicen las técnicas propuestas en cada una de las sesiones y fomentar la participación grupal.
- ✓ No se podrán incorporar nuevos participantes luego de la segunda sesión.
- ✓ El lugar donde se desarrollen las sesiones debe tener espacio suficiente para realizar con comodidad las actividades.
- ✓ Las sesiones deben iniciar puntualmente, para evitar la desmotivación de los y las participantes y el material debe estar listo antes de iniciar la sesión.
- ✓ En la primera sesión se establecerá las normas de convivencia durante el desarrollo del programa las que deberán estar a la vista y ser recordadas al inicio de cada sesión.

VIII. EVALUACIÓN.

Al final de cada sesión se hará una evaluación de cómo esta se llevó a cabo, si hubieron inconvenientes; será una breve descripción y al finalizar el programa se hará una evaluación general para valorar su eficacia; a continuación se describe como se llevara a cabo:

Evaluación del Proceso

El análisis girará en torno a la marcha del programa tanto en su adecuación a la programación previa como a los aspectos dinámicos y de relación del mismo. En este apartado se hará la evaluación de la implementación y la evaluación del desarrollo.

a) Evaluación de la implementación

Consiste en evaluar «qué» está funcionando del programa una vez que se ha puesto en marcha, es decir, la instrumentalización del programa, su puesta en práctica siguiendo las etapas y esquemas teóricos previamente concretados. El fin último de esta fase de evaluación, es contrastar si hay o no discrepancias entre el diseño y la realidad.

En esta fase nos fijamos o centramos en cinco dimensiones o aspectos que no buscan otra cosa que la adecuación e identificación de las actividades diseñadas.

Cobertura del programa: El programa se ha dirigido a los sujetos que previamente se había previsto.

Realización de actividades: Se han llevado a la práctica todas y cada una de las actividades planificadas.

Ejecución de la temporalización: hace referencia que se han llevado a cabo las actividades previstas en los períodos de tiempo prefijado en el programa, es decir hay un ajuste entre la temporalización real (ejecución real) y la planificación (temporalización diseñada).

Funciones de los agentes implicados: Cada agente implicado en el programa ha llevado a la práctica las actividades de las que era responsable, tal y como se diseñó.

Utilización de los recursos disponibles: Se han empleado los recursos materiales y humanos que se habían previsto.

En cuanto a la metodología (instrumentos) general a utilizar en la recogida de información será: las fichas de control de las sesiones y el propio esquema del programa.

Se hará un análisis cuantitativo para ver en qué porcentaje se han cumplido cada uno de los aspectos controlados y su comparación con los niveles de logro; también se hará un análisis cualitativo sobre qué aspectos del programa no se han ejecutado de la manera prevista. A partir de estos datos se hará una evaluación explicativa como base de la relación entre en nivel de ejecución del programa y los resultados y efectos obtenidos.

La recogida de datos de información: que se hará de modo continuado a lo largo del programa y adaptándose a la naturaleza y finalidad del dato a obtener. Así se llevará un control diario del desarrollo de las sesiones en el que se tomará nota, entre otros aspectos, de las actividades realizadas, recursos utilizados, participación de los padres de familia, actuación del orientador... en fin, de todos aquellos aspectos que se consideren necesarios.

b) La evaluación de desarrollo

La evaluación de proceso nos debe de indicar la adecuación de la actuación (comportamientos) de los agentes del programa, tanto a los objetivos del mismo como a los estilos de actuación y metodologías previstas, así como las respuestas de los sujetos del programa a dichos comportamiento. En cierto modo implica, entre otros aspectos una evaluación o autoevaluación del orientador o agente.

Se trata de analizar cómo se han instrumentalizado y utilizado los recursos técnicos y procedimientos del programa.

Como en las fases anteriores brindamos, a modo indicativo, algunos de los criterios e indicadores en que se pueden especificar las tres dimensiones antes dichas.

Motivación del programa:

- Los destinatarios muestran interés(formulan preguntas-cualidad).
- Realizan las actividades indicadas
- Opinión de los destinatarios.
- Atención

Participación en el programa:

- Opiniones
- Inexistencia de conflictos internos.
- Confianza con el facilitador.
- Buena conducta y predisposición
- Presentación de las actividades a su tiempo.
- Realización de actividades en el tiempo previsto.

Asistencia

- N° de asistentes
- Retraso en el inicio de las sesiones.

EVALUACIÓN DE LA EFICACIA

La evaluación de la eficacia del programa de Orientación, trata de realizar una evaluación de resultados y efectos del programa, es decir, consiste como expresa Aguilar y Ander-Egg (1992) en comprobar en qué medida se están alcanzando los resultados previstos y también los efectos y resultados no previstos. En ella se

trata de recoger suficiente información para saber si el programa está o no consiguiendo los resultados esperados, a través de dos preguntas principalmente:

- (a) ¿Se están consiguiendo los resultados esperados?
- (b) ¿Estos resultados guardan relación y concordancia con el programa diseñado?, es decir, ¿los resultados obtenidos son efecto del programa desarrollado o de otras variables o aspectos no contemplados?

Para contestar «eficazmente» a ellas, los objetivos y resultados esperados deben estar perfectamente identificados y tener una atribución unívoca, de modo que se pueda establecer fácilmente el nivel de logro alcanzado en la consecución de los objetivos, si el mismo es debido al diseño, implementación y proceso del programa y si se han obtenido otros efectos además de los previstos.

En definitiva, lo que estamos proponiendo en esta última fase es no sólo el análisis del logro de objetivos, sino una evaluación global/final del programa a partir de establecer la relación entre la consecución de resultados y las posibles causas de los mismos, ya que en ocasiones la mera evaluación de la eficacia puede resultar un dato pobre para la toma de decisiones sobre el programa.

Los criterios y sus indicadores serán básicamente los de los objetivos y metas del programa (por ello no es posible dar indicaciones generales sobre ellos) y en segundo término los dirigidos a la evaluación global/final, en la que se puede incluir, como hemos visto, la evaluación de impacto, de efectos colaterales y de eficiencia.



Universidad de El Salvador
Hacia la libertad por la cultura

IX. CARTAS DIDACTICAS.

PROGRAMACION GENERAL CÁRTAS DIDÁCTICAS PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral

INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Presentación del programa y conocimiento de la calidad de vida. **FECHA:** _____. **NÚMERO DE SESIÓN:** Primera **DURACIONE DE LA SESIÓN:** Una hora
FACILITADOR: _____
OBJETIVO: Presentación del programa y dar a conocer sobre lo que es la calidad de vida.

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
5´	- Saludo e Inscripción	- Brindar saludo de bienvenida por parte de los psicólogos/as a los integrantes de la familia que asisten y que cada participante se inscriba en las respectivas listas a su ingreso	-Listados de asistencia.
10´	- Presentación del Programa.	- Hacer la presentación del programa de que se tratara y de cuánto tiempo será su duración.	- Bolígrafos
10´	- presentación de los participantes	- Que cada participante se presente y que diga que sabe o que es para ellos la calidad de vida.	-Laptop.
20´	- Tema: Conocimiento de lo que es la calidad de vida.	- Charla por medio de diapositivas.	-Proyector de cañón.
10´	- Plenaria.	- Propiciar la participación del grupo y exponer ejemplos claros sobre el tema en cuestión	-USB
5´	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Agradecer su asistencia, invitarlos a la próxima sesión y dar por finalizada la sesión.	-Sillas -Escritorio. -Facilitador/ a

Evaluación _____



Universidad de El Salvador
Hacia la libertad por la cultura

**PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS
PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.**



INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Discapacidades específicas I. **FECHA:** _____
NÚMERO DE SESIÓN: Segunda. **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** Una hora **FACILITADOR:** _____
OBJETIVO: Dar a conocer información sobre las diferentes discapacidades a los padres de familia y qué hacer ante cada una de ellas

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
10´	- Saludo y retroalimentación.	- Dar el saludo de bienvenida a los participantes y hacer un recordatorio de lo que se trató la sesión anterior.	Listados de asistencia.
10´	- Comentando experiencias.	- Se pide la opinión de los padres de familia sobre la discapacidad que presenta su hijo y que explique sobre que trata.	Bolígrafos Laptop.
25´	- Desarrollo del tema: Discapacidades específicas I - Autismo - Síndrome Down	- Explicar en qué consiste la discapacidad, dar una definición, características y algunos consejos para los padres.	Proyector de cañón. Bocinas.
5´	- Presentación de video: El viaje de María: Autismo	- Proyectar un video sobre el Autismo.	USB
5´	- Comentar el video.	- Pedir opiniones a los padres sobre el video y el tema en sí.	Sillas Escritorio.
5´	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Se hace una reflexión final, agradecer a los padres de familia su participación e invitarlos a que no falten la siguiente sesión.	Facilitador/ a

Evaluación _____

**PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS
PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.**

INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Discapacidades específicas II. **FECHA:** _____
NÚMERO DE SESIÓN: Tercera. **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** 70 minutos. **FACILITADOR:** _____
OBJETIVO: Dar a conocer información sobre las diferentes discapacidades a los padres de familia y qué hacer ante cada una de ellas

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
10´	- Saludo y retroalimentación.	- Dar el saludo de bienvenida a los participantes y hacer un recordatorio de lo que se trató la sesión anterior.	Listados de asistencia. - Bolígrafos
25´	- Desarrollo del tema: Discapacidades específicas II. - Trastorno del habla y lenguaje - Discapacidad específica del aprendizaje	- Explicar en qué consiste la discapacidad, dar una definición, características y algunos consejos para los padres.	-Laptop. -Proyector de cañón. -Bocinas.
10´	- Técnica testimonial.	- De forma voluntaria los padres de familia comentan el problema por el cual asisten con su hijo/a al CRIOR y como ha sido su experiencia.	-USB
10´	- Dinámica: La papa caliente	- En páginas de papel bond se han escrito varias preguntas sobre el tema desarrollado y el facilitador cuenta hasta diez y los participantes se van pasando la papa y a quien le quede al contar hasta diez deberá sacar un papel y responder.	-Sillas -Escritorio.
5´	- Video: Ejercicios para desarrollar el lenguaje en los niños	- Proyectar un video sobre algunos ejercicios que pueden hacer los niños para desarrollar mejor su lenguaje.	-Facilitador/ a
5´	- Comentar el video y dejar a los padres una copia de los ejercicios.	- Pedir opiniones a los padres sobre que ejercicios practican en casa sus hijos y se les dice que practiquen en casa cada uno de ellos y para eso se les deja una copia.	-paginas de papel bond. -15 copias de ejercicios.

5'	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Se hace una reflexión final, agradecer a los padres de familia su participación e invitarlos a que no falten la siguiente sesión.	
----	-------------------------------------	---	--

Evaluación _____



Universidad de El Salvador
Hacia la libertad por la cultura

**PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS
PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.**



INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Familiares a cargo del cuidado. **FECHA:** _____
NÚMERO DE SESIÓN: Cuarta. **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** Una hora **FACILITADOR:** _____
OBJETIVO: Brindar consejos para el cuidador de personas con algunas discapacidad.

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
5´	- Saludo y retroalimentación.	- Brindar saludo de bienvenida por parte de los psicólogos/as a los integrantes de la familia que asisten y después hacer un recordatorio con los participantes del tema visto en la sesión anterior.	Listados de asistencia.
10´	- Presentación Video. Consejos para el cuidador y analizar.	- Se presentará un video sobre consejos para el cuidador y después se discutirá y analizará entre los participantes.	- Bolígrafos -bola de papel.
10´	- Dinámica: Papa caliente.	- Reunidos los participantes formando una ronda, se hace pasar entre ellos un objeto (la papa caliente) mientras se escucha una música con mucho ritmo. En el momento en que la música para, el participante que le ha quedado la papa caliente le tocará explicar o que diga la forma en que él/ella cuidan de la persona con discapacidad y de sí mismo.	-Laptop. -Proyector de cañón.
20´	- Tema: Familiares a cargo del cuidado.	- Charla por medio de diapositivas y propiciar la participación del grupo, y exposición de otros videos de la familia en el proceso de rehabilitación.	-Bocinas
10´	- Plenaria.	- Se pide la participación de los asistentes, hacer una breve reflexión sobre el tema.	-Sillas -Escritorio.
5´	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Dar por finalizada la sesión e invitarlos a no faltar a la próxima.	-Facilitador/ a

Evaluación. _____



Universidad de El Salvador
Hacia la libertad por la cultura

**PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS
PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.**



INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Relaciones interpersonales y convivencia familiar.

FECHA: _____ **NÚMERO DE SESIÓN:** Quinta. **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** 70 minutos.

FACILITADOR: _____

OBJETIVO: Dar a conocer información sobre las diferentes discapacidades a los padres de familia y qué hacer ante cada una de ellas

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
5´	- Saludo y retroalimentación.	- Dar el saludo de bienvenida a los participantes y hacer una breve retroalimentación o recordatorio de la sesión anterior.	-Listados de asistencia.
10´	- Dialogo grupal.	- Los padres de familia comentan como es su convivencia familiar y que hacen para mejorarla.	- Bolígrafos -Laptop.
25´	- Desarrollo del tema: Relaciones interpersonales y convivencia familiar.	- Explicar el tema por medio de diapositivas, imágenes y ejemplos claros de cuando hay buenas o malas relaciones interpersonales y convivencia familiar.	-Proyector de cañón.
10´	- Video: ¡Convivir en familia nos une, vívelo! - Comentar video	- Proyectar un video sobre la convivencia familiar y hacer una breve reflexión grupal.	-Bocinas. -USB -Sillas
10´	- Juego: Adivina la palabra y reflexión por cada grupo.	- Se dan una o dos palabras que el jugador tiene que lograr que su equipo adivine sin que él diga ninguna de esas palabras. El jugador tiene que encontrar la manera de comunicar la palabra o palabras indicadas por medio de habilidades de comunicación efectivas. Este juego estimula la capacidad de una persona de confiar en los demás para que les ayuden a comunicarse verbalmente.	-Escritorio. -Facilitador/ a -Papel bond - Plumón.

5'	- Preguntas y respuestas.	- Se da el espacio para que los participantes puedan hacer preguntas al facilitador/a y que el tema quede lo más claro posible	
5'	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Se hace una reflexión final, agradecer a los padres de familia su participación e invitarlos a que no falten la siguiente sesión.	

Evaluación_____

**PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS
PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.**

INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** 10 claves para mejorar la convivencia familiar y autoestima. **FECHA:** _____ **NÚMERO DE SESIÓN:** Sexta. **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** Una hora

FACILITADOR: _____

OBJETIVO: Proporcionar algunas claves para mejorar la convivencia familiar y autoestima en niños/as y adolescentes.

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
5´	- Saludo y retroalimentación.	- Dar el saludo de bienvenida a los participantes y pedir que se anoten en las respectivas listas de asistencia.	-Listados de asistencia.
10´	- Interrogatorio.	- En el tema anterior se les habló sobre la convivencia familiar ahora a partir de ello se les pide que mencionen como podrían mejorarla.	- Bolígrafos
30´	- Desarrollo del tema: 10 claves para mejorar la convivencia familiar - Autoestima.	- Explicar algunas claves para mejorar la convivencia familiar. - Y desarrollar el tema sobre la autoestima en los niños/as y adolescentes.	-Laptop. -Proyector de cañón.
10´	- Presentación de video: Dinámicas de autoestima. - Reflexión del video.	- Proyectar un video sobre 5 dinámicas para mejorar la autoestima, esta los padres las tienen que enseñar a sus hijos para que las practiquen en casa.	-Bocinas. -USB
5´	Cierre de la sesión y evaluación.	- Se hace una reflexión final, agradecer a los padres de familia su participación e invitarlos a que no falten la siguiente sesión.	-Sillas -Escritorio. -Facilitador/ a

Evaluación _____

**PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS
PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.**

INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente **TEMA:** Respiro Familiar.

FECHA: _____ **NUMERO DE SESIÓN:** Séptima. **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** Una hora

FACILITADOR: _____

OBJETIVO: Aliviar la sobrecarga y reducir el estrés a través del respiro familiar.

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
5´	- Saludo y retroalimentación	- Brindar saludo de bienvenida por parte de los psicólogos/as a los integrantes de la familia que asisten y después hacer un recordatorio con los participantes del tema visto en la sesión anterior	-Listados de asistencia.
15´	- Presentación Video. Respiro familiar.	- . Se presentará un video sobre el respiro familiar. y después se discutirá y analizará entre los participantes.	-Bolígrafos -pliego de papel bond.
10´	- Listados de actividades de distracción familiares.	- Que cada participante escriba en un pliego de bond las técnicas que utilizan en su hogar para mejorar el respiro familiar.	-Laptop. -Proyector de cañón.
20´	- Tema: Respiro Familiar.	- Charla por medio de diapositivas y propiciar la participación del grupo, y exposición de otros videos de lo que es el respiro familiar ejemplos claros sobre el tema en cuestión.	-USB
5´	- Plenaria.	- Se pide la participación de los asistentes, hacer una breve reflexión sobre el tema.	-Sillas
5´	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Preguntar a los participantes si tienen alguna duda al igual que si les gusto el tema y Dar por finalizada la sesión.	-Escritorio. -Facilitador/ a

Evaluación. _____



Universidad de El Salvador
Hacia la libertad por la cultura

PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD



INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Técnicas para reducir el estrés.

FECHA: _____ **NUMERO DE SESIÓN:** octava **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** Una hora

FACILITADOR: _____

OBJETIVO: Brindar técnicas para reducir el estrés familiar.

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
5´	- Saludo y retroalimentación	- Brindar saludo de bienvenida por parte de los psicólogos/as a los integrantes de la familia que asisten y después hacer un recordatorio con los participantes del tema visto en la sesión anterior	Listados de asistencia. Bolígrafos
20´	- Tema : Por qué es Tan Importante Evitar el Estrés y Cómo Evitarlo	- Los psicólogos/as explicaran por medio de diapositivas Por qué es Tan Importante Evitar el Estrés y Cómo Evitarlo	Laptop. Proyector de cañón.
5´	- Plenaria	- Se pide la participación de los asistentes, hacer una breve reflexión sobre el tema.	USB
25´	- Video: Técnicas para reducir el estrés.	- Impartir el tema por medio de videos y propiciar la participación del grupo.	Sillas
5´	- Discusión del video técnica para reducir el estrés.	- Preguntarle a los participantes como se sintieron al realizar los ejercicios y decirles que los apliquen en el hogar.	Escritorio.
5´	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Preguntar a los participantes si tienen alguna duda al igual que si les gusto el tema y Dar por finalizada la sesión.	Facilitador/ a

Evaluación. _____



Universidad de El Salvador
Hacia la libertad por la cultura

**PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS
PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.**



Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral

INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Inclusión social para las personas con discapacidad.

FECHA: _____ **NÚMERO DE SESIÓN:** Novena. **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** Una hora

FACILITADOR: _____

OBJETIVO: Fomentar la inclusión social de niños/as y adolescentes por parte del grupo familiar para mejorar su calidad de vida.

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
10´	- Bienvenida y recordatorio.	- Dar la bienvenida a los participantes y hacer un breve recordatorio de lo que se ah visto en las sesión anterior y si lo han aplicado en casa.	-Listados de asistencia. - Bolígrafos
10´	- Compartir experiencias.	- Se pide la opinión de los padres de familia sobre que es la inclusión social y si sus hijos/as gozan de ella o no y porque.	-Laptop.
25´	- Desarrollo del tema: Inclusión social para las personas con discapacidad.	- Explicar en qué consiste la discapacidad, dar una definición, características y algunos consejos para los padres.	-Proyector de cañón. -Bocinas.
10´	- Video: Soy igual que tú, Willy Noriega	- Proyectar un video sobre la igualdad que tienen las personas con discapacidad y como esta no es excusa para que no hagan ciertas cosas sino que da paso a nuevas formas de hacerlas.	-USB -Sillas
5´	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Se hace una reflexión final, agradecer a los padres de familia su participación e invitarlos a que no falten la siguiente sesión.	-Escritorio. -Facilitador/ a

Evaluación _____



Universidad de El Salvador
Hacia la libertad por la cultura

**PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS
PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA
EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.**



INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Finalización del programa, retroalimentación y terapia de relajación. **FECHA:** _____ **NUMERO DE SESIÓN:** Decima **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** Una hora.

FACILITADOR: _____

OBJETIVO: Brindar una retroalimentación sobre los temas anteriores y realizar una terapia de relajación.

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
5'	- Saludo	- Brindar saludo de bienvenida por parte de los psicólogos/as a los integrantes de la familia que asisten, mencionar que el programa ya casi llega a su fin y agradecer su perseverancia.	-Listados de asistencia.
20'	- Retroalimentación de las sesiones anteriores.	- Los psicólogos/as realizarán una retroalimentación por medio de diapositivas pero antes preguntaran a los participantes de ¿que se acuerdan de las sesiones anteriores?	-Bolígrafos -Papel bond.
10'	- Dinámica: el completamiento de frases.	- El facilitador entrega a cada uno de los participantes la siguiente lista de frases a completar: qué aprendí durante todo el programa, ya sabía, me sorprendí por, me molestó por; entre otras cuando todos han finalizado se las entregan al facilitador quien las leerá en voz alta y comentará lo más relevante de las mismas. Es una forma de evaluación final.	-Laptop. -Proyector de cañón. -USB
20'	- Terapia: Guía de relajación.	- Realizar una terapia de relajación guiada para calmar la ansiedad, el estrés y la depresión, se le pedirá a los participantes que se coloquen en una posición cómoda y relajada para realizar la terapia. Y al final de la terapia de relajación preguntarles a los participantes ¿cómo se sienten?	-Bocinas. -Sillas
10'	- Cierre de la sesión y evaluación.	- Se pide la participación del grupo, que comenten si les gustó todo el desarrollo del programa y que digan que recomendaciones darían para que en otras ocasiones que se implemente este mismo programa se mejore. y dar por finalizada el desarrollo de todo el programa y agradecer a todos los participantes por su colaboración y participación activa en este.	-Escritorio. -Facilitador/ a

Evaluación. _____



Universidad de El Salvador
Hacia la libertad por la cultura

PROGRAMACION GENERAL CARTAS DIDÁCTICAS PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral

INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. **TEMA:** Evaluación del programa y convivencia grupal.

FECHA: _____ **NUMERO DE SESIÓN:** Onceaba **DURACIÓN DE LA SESIÓN:** Una hora

FACILITADOR: _____

OBJETIVO: Realizar una evaluación final para valorar la eficacia del programa y hacer un convivio grupal.

TIEMPO	ACTIVIDAD	METODOLOGIA	RECURSOS
5'	- Saludo	- Brindar saludo de bienvenida por parte de los psicólogos/as a los integrantes de la familia que asisten, mencionar que el programa ya casi llega a su fin y agradecer su perseverancia.	-Listados de asistencia.
30'	- Aplicación de Escala Calidad de Vida Familiar.	- Los psicólogos/as explicaran que la escala se aplica con el propósito de evaluar los resultados del programa; a continuación darán las instrucciones y explicar que se enfoquen desde el tiempo en que empezó el programa.	-Bolígrafos. -Lápiz.
5'	- Dinámica: La risa prohibida.	- La forma en la que funciona esta dinámica es realmente sencilla. Se deben parar los integrantes del grupo en dos filas, una frente a la otra, con una distancia no superior a los dos metros. El orientador entonces tirará un zapato en el medio de ambas filas. Si cae boca abajo, los jugadores de una fila deben permanecer serios y los de la otra deben hacer reír a los de la otra fila. Si cae boca arriba, entonces será al contrario. Aquellos que rían cuando deben estar serios, saldrán de la fila	- Escalas de Calidad de Vida Familiar. -Laptop. -USB
20'	- Convivio grupal y despedida.	- Se pondrá música para ambientar mientras se comparte un pequeño refrigerio a manera de despedida.	-Bocinas. -Sillas -Escritorio. -Facilitador/ a -Refrigerio

X. PRESUPUESTO DE APLICACIÓN.

Detalle de presupuesto del “Programa de orientación para mejorar la calidad de vida en familias de niños/as y adolescentes con discapacidad, usuarios del Centro de Rehabilitación Integral de Oriente”.

Detalle de recursos	Cantidad	Gastos
Bienes		
Laptop	1	\$ 300
Memoria USB	1	\$ 6.00
Proyector de cañón	1	\$ 500
Bocinas.	1	\$ 10.00
Papel Bond	50	\$ 1.50
Fotocopia	41	\$ 2.05
Lápiz	10	\$ 1.70
Lapiceros	4	\$ 2.00
Pliego de papel Bond	3	\$ 1.00
Refrigerio de convivio	30	\$ 30
	Total	\$ 854.25

XI. BIBLIOGRAFIA.

Sesión 2 y 3: Discapacidades específicas I y II.

<http://www.parentcenterhub.org/repository/especificas/>

Video

1: El viaje de María

<https://www.youtube.com/watch?v=qxLeb5y6p7s>

2: Ejercicios para desarrollar el lenguaje en los niños

<https://www.youtube.com/watch?v=lvhr1BzqEEU>

Sesión 4: familiares a cargo del cuidado

<http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/family.html?mobile=nocontent>

<http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/healthyliving.html>

Sesión 5: Relaciones interpersonales y convivencia familiar

<http://educacion.uncomo.com/articulo/como-fomentar-una-convivencia-familiar-positiva-4785.html>

<http://www.guiainfantil.com/educacion/familia/consejos.htm>

Video: ¡Convivir en familia nos une, vívelo!

<https://www.youtube.com/watch?v=74gywmFvDI4>

Sesión 6: 10 claves para mejorar la convivencia familiar y autoestima.

<http://bienestar.salud180.com/salud-dia-dia/10-claves-para-mejorar-la-convivencia-familiar>

La autoestima

<http://discapacidadypsicologia.blogspot.com/2013/06/autoestima.html>

Video: Dinámicas de autoestima.

<https://www.youtube.com/watch?v=6pzVf3sFxqs>

Sesión 7: Respiro familiar

<http://www.feaps.org/manuales/temas/7/7-respiro.htm>

Video: Respiro Familiar

<https://www.youtube.com/watch?v=wCMBm7umbMk>

Sesión 8: Técnicas para reducir el estrés

<http://www.remediocaseronatural.com/por-que-es-tan-importante-evitar-el-estres-y-como-evitarlo/>

Video: Ejercicios para disminuir el estrés

<https://www.youtube.com/watch?v=Sgd284eh8io>

Sesión 9: inclusión social para las personas con discapacidad.

<http://www.iin.oea.org/proder/discapacidad/conferencia.AM.pdf>

Video: WILLY NORIEGA - "Soy igual que tú"

<https://www.youtube.com/watch?v=Kn-j7OZ1NaY>

XII. ANEXOS.

ANEXO 1: TEMAS DE CADA SESIÓN.

Sesión: 1

Presentación del programa.

Este programa está dirigido para orientar en la mejora de la calidad de vida a los familiares de niños/as y adolescentes con discapacidad en usuarios del centro de rehabilitación Integral de Oriente y está conformado por 11 sesiones, distribuidas de la siguiente manera:

- ✓ En la primera sesión se trata de la presentación del programa y conocimiento de la calidad de vida.
- ✓ En la segunda y tercera sesión se incluye el tema sobre discapacidades específicas.
- ✓ En la cuarta sesión se aborda el tema de los familiares a cargo del cuidado.
- ✓ En la quinta sesión se trata del tema de relaciones interpersonales y convivencia familiar.
- ✓ La sexta sesión se darán a conocer 10 claves para mejorar la convivencia familiar y Autoestima.
- ✓ La séptima sesión se abordara el tema del respiro familiar.
- ✓ La octava sesión se abordara el tema ¿por qué es tan importante evitar el estrés y cómo evitarlo?.
- ✓ La novena sesión se abordara el tema sobre la inclusión social para las personas con discapacidad.
- ✓ La décima sesión será la finalización del programa y una retroalimentación del mismo, finalizando con una terapia de relajación.

- ✓ La onceava sesión se va aplicar la Escala Calidad de vida familiar para evaluar la eficacia del programa y al final se realizara un convivio entre los participantes del programa.

Y será implementada por profesionales de la psicología y cada sesión tendrá la duración de una hora.

CONOCIMIENTO DE LO QUE ES LA CALIDAD DE VIDA.

Hay muchas maneras de mejorar la calidad de vida en el seno de las familias que tienen miembros con discapacidad. Por eso, se han hecho estudios desde perspectivas muy diferentes. Las investigaciones sobre las familias de personas con discapacidad han tenido distintas finalidades que se pueden categorizar del siguiente modo:

1. La familia como elemento que proporciona información sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad (o para validar la información proporcionada por éstas).
2. La familia como aspecto clave que puede incidir en la calidad de vida de las personas con discapacidad.
3. La familia de una persona con discapacidad como protagonista.
4. La familia como elemento implicado en la intervención y rehabilitación.
5. La familia como dimensión o indicador de calidad de vida contemplada en modelos teóricos.
6. Impacto de la discapacidad sobre otros miembros de la familia.

¿A qué nos referimos exactamente al hablar de calidad de vida familiar? ¿Qué definición de calidad de vida familiar proponemos?

Planteándonos la definición desde el punto de vista familiar se puede argumentar que «las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como

una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos» (Turnbull, Summers y Poston 2000). Sin embargo, la calidad de vida familiar no tiene por qué tener un modelo diferente al de la calidad de vida individual de cada uno de sus miembros. La diferencia reside en que al hablar de individuos lo hacemos desde un enfoque centrado en la persona, y al hablar de familias lo hacemos desde un enfoque centrado en la familia. Pero, los dominios o dimensiones del modelo son exactamente las mismas en ambos casos.

Sesión 2

DISCAPACIDADES ESPECÍFICAS I.

AUTISMO.

Es un trastorno del desarrollo que aparece en los primeros 3 años de la vida y afecta el desarrollo cerebral normal de las habilidades sociales y de comunicación.

Causas

Es un trastorno físico ligado a una biología y una química anormales en el cerebro. Las causas exactas de estas anomalías se desconocen. Probablemente, haya una combinación de factores que llevan a que se presente el TEA (Trastorno del Espectro Autista). Esta afección puede ser hereditaria en algunas familias y las investigaciones muestran que muchos genes pueden estar involucrados.

Algunos médicos creen que el aumento en el número de niños con TEA es debido al mejor diagnóstico y a las nuevas definiciones de TEA. El término trastorno del espectro autista incluye ahora afecciones que solían diagnosticarse por separado:

- Trastorno autista
- Síndrome de Asperger
- Trastorno desintegrativo infantil
- Trastorno generalizado del desarrollo

Síntomas

La mayoría de los padres de niños con TEA sospechan que algo no está bien cuando el niño tiene 18 meses y buscan ayuda hacia los 2 años de edad. Los niños con TEA se caracterizan por presentar problemas en:

- Juegos actuados
- Interacciones sociales

- Comunicación verbal y no verbal

Algunos niños parecen normales antes del primer o segundo año de vida y luego presentan una regresión súbita y pierden las habilidades del lenguaje o sociales que habían adquirido con anterioridad. Los síntomas pueden variar de moderados a graves.

Una persona con autismo puede:

- Ser extremadamente sensible en cuanto a la vista, el oído, el tacto, el olfato o el gusto (por ejemplo, puede negarse a vestir ropa "que da picazón" y se angustia si se lo obliga a usarla).
- Experimentar angustia inusual cuando le cambian las rutinas.
- Efectuar movimientos corporales repetitivos.
- Mostrar apegos inusuales a objetos.

Los problemas de comunicación pueden abarcar:

- Es incapaz de iniciar o mantener una conversación social.
- Se comunica con gestos en vez de palabras.
- Desarrolla el lenguaje lentamente o no lo desarrolla en absoluto.
- No ajusta la mirada para observar objetos que otros están mirando.
- No se refiere a sí mismo correctamente (por ejemplo, dice: "Quieres agua", cuando en realidad quiere decir: "Quiero agua").
- No señala para dirigir la atención de otras personas hacia objetos (ocurre en los primeros 14 meses de vida).
- Repite palabras o memoriza pasajes, como comerciales.

Interacción social:

- No hace amigos.
- No participa en juegos interactivos.
- Es retraído.
- Es posible que responda al contacto visual o a las sonrisas o puede evitar el contacto visual.
- Puede tratar a otros como si fueran objetos.
- Prefiere pasar el tiempo solo y no con otros.
- Muestra falta de empatía.

Respuesta a la información sensorial:

- No se sobresalta ante los ruidos fuertes.
- Presenta aumento o disminución en los sentidos de la visión, el oído, el tacto, el olfato o el gusto.
- Los ruidos normales le pueden parecer dolorosos y se lleva las manos a los oídos.
- Puede evitar el contacto físico porque es muy estimulante o abrumador.
- Frota superficies, se lleva objetos a la boca o los lame.
- Parece tener un aumento o disminución en la respuesta al dolor.

Juego:

- No imita las acciones de otras personas.
- Prefiere el juego ritualista o solitario.
- Muestra poco juego imaginativo o actuado.

Comportamientos:

- Actúa con ataques de cólera intensos.
- Se dedica a un solo tema o tarea.
- Tiene un período de atención breve.
- Tiene intereses muy restringidos.
- Es hiperactivo o demasiado pasivo.
- Muestra agresión a otras personas o a sí mismo.
- Muestra gran necesidad por la monotonía.
- Utiliza movimientos corporales repetitivos.

La Frecuencia del Autismo

Información del Instituto Nacional de la Salud Mental y de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades) indica que alguna forma del autismo afecta 2 – 6 de cada 1,000 niños, con la estadística más reciente siendo 1 de 110 niños. Estos desórdenes son cuatro veces más comunes en los niños que en las niñas, aunque el Síndrome de Rett solamente ha sido diagnosticado en las niñas.

Consejos para los Padres

Aprenda más sobre el espectro del autismo. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su niño. Vea la lista de recursos y organizaciones que se encuentra al final de esta publicación.

Sea consciente de lo que provoca a su niño, especialmente lo que pueda provocar un berrinche. Relaciónese con su niño en maneras que son más probables de conseguir una reacción positiva. Los primeros años son los más difíciles, pero ¡sí, las cosas se mejorarán!

Aprenda de los profesionales y otros padres cómo satisfacer las necesidades especiales de su niño, pero recuerde que su hijo o hija es, ante todo, un niño. La vida no necesita hacerse una sucesión interminable de terapias.

Si a Ud. no le fascina la **vida estructurada y las rutinas consistentes**, pida ayuda de otros padres y profesionales en cómo hacerlo algo natural para Ud. La conducta, la comunicación y las destrezas sociales son áreas de preocupación para un niño con ASD, y la experiencia nos dice que un ambiente estructurado y cariñoso le ayudará muchísimo.

Aprenda sobre la tecnología asistencial que puede ayudar a su niño. Puede ser un aparato simple para la comunicación que le ayudará expresar sus necesidades y deseos, o puede ser algo sofisticado como un sistema de comunicación aumentativo.

Trabaje junto con los profesionales en la intervención temprana o en la escuela para desarrollar un plan individual para su niño que refleja sus habilidades y necesidades. Asegúrese de incluir los servicios relacionados apropiados para su niño, la tecnología asistencial y un plan para el apoyo positivo de la conducta, si es necesario.

Sea paciente y mantenga su optimismo. Su hijo, como todos, tiene su vida entera para crecer y aprender.

Consejos para los Maestros

Aprenda más sobre el espectro del autismo. Lea las investigaciones en cuanto a las intervenciones efectivas en la clase y para la conducta. Los recursos al final de esta publicación le ayudarán a identificar técnicas y estrategias específicas para apoyar educacionalmente al alumno.

Asegúrese de dar instrucciones detalladas verbalmente, visualmente o con apoyo físico, como sea necesario para el estudiante. Los niños con ASD frecuentemente tienen dificultades en interpretar las expresiones faciales, el lenguaje del cuerpo y el tono de la voz. Trate de dar las instrucciones y cualquier sugerencia que comparte con el estudiante en la forma más concreta y explícita que sea posible.

¡Aproveche la oportunidad de hacer una gran diferencia en la vida de este alumno! Averigüe cuáles son las fortalezas e intereses del alumno y concéntrese en ellas. Proporcione al alumno respuestas positivas y muchas oportunidades para practicar.

Proporcione oportunidades para la interacción social del alumno a través del día escolar.

Si la conducta del estudiante es un problema, consulte con los profesionales y los padres para mejor entender el significado de sus acciones difíciles y para desarrollar un plan positivo y unificado para resolver los problemas.

Mantenga una rutina consistente y estructurada. Cuando sabe que ocurrirá un cambio en esa rutina (por ejemplo, un viaje escolar o una asamblea escolar), prepare al estudiante, explicando lo que estará diferente y lo que debe anticipar o hacer. Elogie cada éxito del estudiante.

Trabaje con los padres del alumno para crear un plan educacional especial para cumplir con las necesidades del alumno. Por medio de la comunicación regular con ellos, pueden intercambiar información sobre el progreso del alumno en la escuela.

SÍNDROME DE DOWN

Definición

El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con la discapacidad intelectual.

- Esta condición (antes conocida como retraso mental) es el resultado de una anomalía de los cromosomas: por alguna razón inexplicable una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de las 46 que se consideran normales.
- El **cromosoma adicional** cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro.
- En la mayor parte de los casos, el diagnóstico del síndrome de Down se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño.

Tal como en la población normal, hay gran variedad en cuanto al nivel de las habilidades mentales, comportamiento, y el desarrollo de los individuos con síndrome de Down. Aunque el grado de discapacidad intelectual puede variar entre leve y severo, la mayor parte de los individuos con síndrome de Down caen bajo la categoría de leve a moderado.

Como resultado, necesitarán más ayuda para aprender algunas destrezas. Pero tendrán sus propios talentos también y es importante reconocerlos y reforzarlos. Las

familias y los proveedores de servicios no deben imponer limitaciones en cuanto a las capacidades de cualquier individuo.

Características

Hay más de 50 síntomas reconocidos del síndrome de Down, pero es raro encontrar una persona con todos o una gran cantidad de éstos. Cada bebé con síndrome de Down es diferente. Algunos nacen con pocos de los rasgos listados abajo y otros con más. Algunas de estas características pueden incluir:

- Falta de tono muscular;
- Ojos alargados, con el cutis plegado en el rabillo del ojo;
- Hiperflexibilidad (la habilidad de extender excesivamente las coyunturas);
- Manos chicas y anchas con una sola arruga en la palma de una o ambas manos;
- Pies anchos con los dedos cortos;
- El puente de la nariz plano;
- Orejas pequeñas, en la parte inferior de la cabeza;
- Cuello corto y cabeza pequeña.

Los individuos con síndrome de Down típicamente son más pequeños que sus compañeros sin el síndrome, y su desarrollo físico e intelectual es más lento.

Los Primeros Pasos

Poco después de ser confirmado el diagnóstico del síndrome de Down, los padres deben ser dirigidos a un programa de desarrollo infantil e intervención temprana. Estos programas proveen a los padres instrucción especial con el fin de que ellos aprendan la mejor forma de enseñar a su niño el lenguaje, medios de aprendizaje, formas de ayudarse a sí mismos, formas de comportamiento social, y ejercicios especiales para el desarrollo motriz.

En muchas formas importantes los niños que tienen síndrome de Down son muy parecidos a los demás niños. Tienen los mismos temperamentos y emociones, les gusta aprender cosas nuevas, jugar y disfrutar la vida. Usted puede ayudar a su niño proporcionándole tantas oportunidades como sea posible para que él o ella hagan estas cosas. Léale a su niño y juegue con él o ella tal y como lo haría con cualquier

otro niño. Ayude a que su niño tenga experiencias positivas con personas nuevas y en lugares nuevos.

Los estudios han demostrado que mientras mayor la estimulación durante las primeras etapas del desarrollo del niño, es mayor la probabilidad de que el niño llegue a desarrollarse dentro de las máximas posibilidades. Se ha comprobado que la educación continua, la actitud positiva del público, y un ambiente estimulante dentro del hogar toman parte en promover el desarrollo completo del niño.

Problemas de Salud.

Aparte de un distintivo aspecto físico, los niños con síndrome de Down frecuentemente experimentan problemas relacionados a la salud. Por causa de la baja resistencia, estos niños son más propensos a los problemas respiratorios. Los problemas visuales, tales como los ojos cruzados y la miopía, son comunes en los niños con síndrome de Down, al igual que la deficiencia del habla y del oído.

Aproximadamente una tercera parte de los bebés que tienen síndrome de Down tienen además defectos en el corazón, la mayoría de los cuales pueden ser corregidos. Algunos individuos nacen con problemas gastro intestinales que también pueden ser corregidos, por medio de la intervención quirúrgica.

Algunas personas con síndrome de Down también pueden tener una condición conocida como *Inestabilidad Atlantoaxial* (Atlantoaxial Instability), una desalineación de las primeras dos vértebras del cuello. Esta condición causa que estos individuos sean más propensos a las heridas si participan en actividades durante las cuales pueden extender demasiado o encorvar el cuello. A los padres se les pide una examinación médica en este respecto, para determinar si al niño se le debe prohibir los deportes y actividades que puedan dañar el cuello. A pesar de que esta desalineación puede ser una condición seria, un diagnóstico correcto podría ayudar en la prevención de las heridas serias.

En muchos casos los niños con síndrome de Down son propensos a subir de peso con el tiempo. Además de las implicaciones sociales, este aumento de peso amenaza la salud y longevidad de estos individuos. Una dieta controlada y un programa de ejercicio podrían presentar una solución a este problema.

Consejos para Padres

Aprenda más sobre el síndrome de Down. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su niño/a.

Anime a su niño/a ser independiente. Por ejemplo, ayúdele a aprender las destrezas para el cuidado diario tales como vestirse, comer sólo, usar el baño, y afeitarse.

Dele tareas a su niño/a. Tenga en mente su edad, su capacidad para mantener atención, y sus habilidades. Divida las tareas en pasos pequeños. Explíquele lo que debe hacer, paso por paso, hasta que termine el trabajo. Demuestre cómo hacer el trabajo. Ayúdele cuando necesite ayuda. Elogie a su niño cuando le vaya bien.

Averigüe cuáles son las destrezas que está aprendiendo su niño en la escuela. Busque maneras de aplicar aquellas destrezas en casa. Por ejemplo, si el maestro está repasando una lección sobre el dinero, lleve su niño al supermercado. Ayúdele a contar el dinero para pagar la cuenta. Ayúdele a contar el cambio.

Busque oportunidades dentro de su comunidad para actividades sociales y actividades en el centro de recreo y deportes. Esto ayudará a su niño a desarrollar destrezas sociales y divertirse.

Hable con otros padres cuyos niños tienen el síndrome. Los padres pueden compartir consejos prácticos y apoyo emocional.

Reúnase con la escuela y desarrolle un plan educacional para tratar las necesidades de su niño. Manténgase en contacto con los maestros de su niño. Ofrezca apoyo. Averigüe cómo puede apoyar el aprendizaje escolar de su niño en casa.

Consejos para Maestros

Aprenda lo que más pueda sobre el síndrome de Down. Las organizaciones mencionadas en esta publicación le ayudarán a identificar técnicas y estrategias específicas para apoyar educacionalmente al alumno. Más abajo hemos incluido algunas otras estrategias.

¡**Reconozca** que usted puede hacer una gran diferencia en la vida de este alumno! Averigüe cuáles son las potencialidades e intereses del alumno y concéntrese en ellas. Proporcione oportunidades para el éxito.

Sea tan concreto como sea posible. Demuestre lo que desea decir en lugar de sólo dar instrucciones verbales. En lugar de relatar información verbalmente, muestre una foto. Y en lugar de sólo presentar una foto, proporcione al alumno materiales y experiencias prácticos y la oportunidad de probar cosas.

Divida tareas nuevas y más largas en pasos más pequeños. Demuestre los pasos. Haga que el alumno realice los pasos, uno por uno. Proporcione ayuda como sea necesario.

Proporcione al alumno comentarios inmediatos.

Enséñele al alumno destrezas de la vida tales como aquéllas para la vida diaria, sociales, conciencia y exploración ocupacional, como sea apropiado. Haga que el alumno participe en actividades en grupos o en organizaciones.

Trabaje junto con los padres del niño y otro personal escolar para crear e implementar un plan educacional especial para cumplir con las necesidades del alumno. Comparta información en una forma regular sobre cómo le va al alumno en la escuela y en casa.

Sesión 3.
DISCAPACIDADES ESPECÍFICAS II.
TRASTORNOS DEL HABLA Y LENGUAJE

Definición

Un “trastorno del habla o lenguaje” se refiere a los problemas de la comunicación u otras áreas relacionadas, tales como las funciones motoras orales. Estos atrasos y trastornos varían desde simples sustituciones de sonido hasta la inhabilidad de comprender o utilizar el lenguaje o mecanismo motor-oral para el habla y alimentación. Algunas causas de los impedimentos del habla o lenguaje incluyen la pérdida auditiva, trastornos neurológicos, lesión cerebral, discapacidad intelectual, abuso de drogas, impedimentos tales como labio leporino, y abuso o mal uso vocal. Sin embargo, con mucha frecuencia se desconoce la causa.

Causas

El habla es una de las principales formas con la cual nos comunicamos con quienes se encuentran a nuestro alrededor. Ésta se desarrolla de manera natural, junto con otros signos de crecimiento y desarrollo normales.

Las disfluencias (falta de fluidez) son trastornos en los cuales una persona repite un sonido, una palabra o una frase. El tartamudeo es quizás la disfluencia más seria.

Los trastornos articulatorios pueden no tener una causa clara. También pueden ocurrir en otros miembros de la familia. Otras causas abarcan:

- Problemas o cambios en la estructura o forma de los músculos y huesos empleados para producir los sonidos del habla. Estos cambios pueden abarcar paladar hendido y problemas en los dientes.
- Daño a partes del cerebro o los nervios (por ejemplo, a raíz de parálisis cerebral) que controlan la forma como los músculos trabajan juntos para crear el lenguaje.

Ver también trastornos fonológicos

Los trastornos de la voz son causados por problemas cuando el aire pasa desde los pulmones, a través de las cuerdas vocales y luego a través de la garganta, la nariz, la boca y los labios. Un trastorno de la voz puede deberse a:

- Ácido del estómago que se devuelve hacia arriba
- Cáncer de garganta
- Paladar hendido u otros problemas del paladar
- Afecciones que dañan los nervios que inervan los músculos de las cuerdas vocales
- Membranas o hendiduras laríngeas (una anomalía congénita en la cual una delgada capa de tejido está entre las cuerdas vocales)
- Neoplasias benignas (pólipos, nódulos, quistes, granulomas, papilomas o úlceras) en las cuerdas vocales
- Uso excesivo de las cuerdas vocales por gritar, aclararse constantemente la garganta o cantar

Síntomas

Disfluencia (el tartamudeo es el tipo más común de disfluencia):

- Repetición de sonidos, palabras o partes de palabras o frases después de los 4 años de edad (Yo quiero... Yo quiero mi muñeca... Nos... nos vemos)
- Poner (interponer) sonidos o palabras extras (fuimos... uh... a la tienda)
- Alargar las palabras (Soy Boooooobbbby Jones)
- Hacer pausas durante una oración o palabras, a menudo con los labios juntos
- Tensión en la voz o los sonidos
- Frustración con los intentos de comunicarse
- Sacudidas de la cabeza al hablar
- Pestañeo al hablar
- Vergüenza al hablar

Trastorno articulatorio:

- Los sonidos pueden distorsionarse (cambiar)
- Se pueden sustituir, cambiar, agregar u omitir sonidos (con mayor frecuencia consonantes)
- Los errores pueden dificultarle a las personas la comprensión de lo que dice el hablante (sólo los miembros de la familia pueden ser capaces de entenderle al niño)

Trastornos de la voz:

- Ronquera o aspereza de la voz
- La voz puede interrumpirse o cortarse
- El tono de la voz puede cambiar repentinamente
- La voz puede ser demasiado fuerte o demasiado suave
- Puede quedarse sin aire durante una oración
- El habla puede sonar extraña debido a que se está escapando demasiado aire a través de la nariz (hipernasalidad) o está saliendo muy poco aire a través de ésta (hiponasalidad)

DISCAPACIDAD ESPECÍFICA DEL APRENDIZAJE.

¿Qué es una Discapacidad Específica del Aprendizaje?

“...un desorden en uno o más de los procesos psicológicos básicos involucrados en la comprensión o uso del lenguaje, oral o escrito, que puede manifestarse en la habilidad imperfecta para escuchar, pensar, hablar, leer, escribir, deletrear o hacer cálculos matemáticos, incluyendo condiciones tales como las discapacidades perceptuales, lesión cerebral, disfunción cerebral mínima, dislexia, y afasia del desarrollo.”

Una discapacidad específica del aprendizaje puede causar que una persona tenga dificultades aprendiendo y usando ciertas destrezas. Las destrezas que son

afectadas con mayor frecuencia son: lectura, ortografía, escuchar, hablar, razonar, y matemática. Las discapacidades específicas del aprendizaje varían entre personas. Los investigadores creen que las discapacidades específicas del aprendizaje son causadas por diferencias en el funcionamiento del cerebro y la forma en la cual éste procesa información. Los niños con problemas del aprendizaje no son “tontos” o “perezosos.” De hecho, ellos generalmente tienen un nivel de inteligencia promedio o superior al promedio. Lo que pasa es que sus cerebros procesan la información de una manera diferente.

No hay ninguna “cura” para las discapacidades específicas del aprendizaje.

Elas son para toda la vida. Sin embargo, los niños con discapacidades específicas del aprendizaje pueden progresar mucho y se les puede enseñar maneras de sobrepasar la discapacidad. Con la ayuda adecuada, los niños con discapacidades específicas del aprendizaje pueden y sí aprenden con éxito.

Cuando el niño tiene una discapacidad específica del aprendizaje:

- Puede tener problemas en aprender el alfabeto, hacer rimar las palabras o conectar las letras con sus sonidos;
- Puede cometer errores al leer en voz alta, y repetir o detenerse a menudo;
- Puede no comprender lo que lee;
- Puede tener dificultades con deletrear palabras;
- Puede tener una letra desordenada o tomar el lápiz torpemente;
- Puede luchar para expresar sus ideas por escrito;
- Puede aprender el lenguaje en forma atrasada y tener un vocabulario limitado;
- Puede tener dificultades en recordar los sonidos de las letras o escuchar pequeñas diferencias entre las palabras;
- Puede tener dificultades en comprender bromas, historietas cómicas ilustradas, y sarcasmo;
- Puede tener dificultades en seguir instrucciones;
- Puede pronunciar mal las palabras o usar una palabra incorrecta que suena similar;
- Puede tener problemas en organizar lo que él o ella desea decir o no puede pensar en la palabra que necesita para escribir o conversar;

- Puede no seguir las reglas sociales de la conversación, tales como tomar turnos, y puede acercarse demasiado a la persona que le escucha;
- Puede confundir los símbolos matemáticos y leer mal los números;
- Puede no poder repetir un cuento en orden (lo que ocurrió primero, segundo, tercero); o
- Puede no saber dónde comenzar una tarea o cómo seguir desde allí.

¿Y la Escuela?

Las discapacidades específicas del aprendizaje tienden a ser diagnosticadas cuando los niños llegan a la edad escolar. Esto es porque la escuela se concentra en aquellas cosas que pueden ser difíciles para el niño—leer, escribir, matemática, escuchar, hablar, razonar. Los maestros y los padres observan que el niño no está aprendiendo como se esperaba. Es posible que la escuela solicite una evaluación para ver cuál es la causa del problema. Los padres también pueden solicitar una evaluación.

Con trabajo duro y la ayuda apropiada, los niños con discapacidades específicas del aprendizaje pueden aprender más fácil y exitosamente. Para los niños en edad escolar (incluyendo los niños preescolares), los servicios de educación especial y servicios relacionados son fuentes de ayuda importantes. El personal escolar trabaja con los padres del niño para desarrollar un Programa Educativo Individualizado.

Los apoyos o cambios en la sala de clases (a veces éstos son llamados acomodaciones) ayudan a la mayoría de los alumnos con una discapacidad específica del aprendizaje. Usted encontrará algunas acomodaciones comunes enumeradas bajo la sección “Consejos para los Maestros” en esta publicación. La tecnología asistencial también puede ayudar a muchos alumnos a sobrepasar sus problemas del aprendizaje. La tecnología asistencial puede variar desde equipos de “baja tecnología” tales como grabadoras hasta herramientas de “alta tecnología” tales como máquinas de lectura (que leen libros en voz alta) y sistemas de reconocimiento de la voz (que permiten al alumno “escribir” por medio de hablarle a la computadora).

Es importante recordar que el niño puede necesitar ayuda tanto en la casa como en la escuela. Los recursos enumerados más abajo ayudarán a las familias y maestros en averiguar más sobre las muchas formas de ayudar a los alumnos con una discapacidad específica del aprendizaje.

Consejos para Padres

Aprenda más sobre las discapacidades específicas del aprendizaje. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su niño.

Elogie a su niño cuando a él o ella le vaya bien. Los niños con discapacidad del aprendizaje rinden bien en una variedad de cosas. Averigüe cuáles cosas le gustan a su niño, tales como bailar, jugar fútbol, o trabajar con las computadoras. Dele bastantes oportunidades a su niño para perseguir sus fortalezas y talentos.

Averigüe cómo su niño aprende mejor. ¿Aprende por medio de experiencias prácticas, o por medio de mirar o escuchar? Ayude a su niño a aprender por medio de sus áreas de fortaleza.

Deje que su niño ayude con las tareas domésticas. Estas pueden aumentar su confianza y destrezas concretas. Mantenga las instrucciones simples, divida las tareas en pasos pequeños, y recompense los esfuerzos de su niño con elogios.

Haga las tareas escolares una prioridad. Lea más acerca de cómo puede ayudar a su niño a tener éxito con las tareas. (Vea la lista de recursos al final de esta publicación.)

Ponga atención a la salud mental de su niño (¡y a la suya!). Esté dispuesto a recibir asesoramiento, el cual puede ayudar a su niño a tratar con las frustraciones, sentirse mejor acerca de sí mismo y aprender más sobre las destrezas sociales.

Hable con otros padres cuyos niños tienen problemas del aprendizaje. Los padres pueden compartir consejos prácticos y apoyo emocional.

Reúnase con el personal escolar y ayude a desarrollar un plan educacional para tratar con las necesidades de su niño. Planifique las acomodaciones que su niño necesita.

Establezca una relación de trabajo positiva con el maestro de su niño. Por medio de la comunicación regular, pueden intercambiar información sobre el progreso de su niño en casa y en la escuela.

Consejos para Maestros

Aprenda lo que más pueda sobre los diferentes tipos de discapacidades específicas del aprendizaje. Los recursos al final de esta publicación le ayudarán a identificar técnicas y estrategias específicas para apoyar educacionalmente al alumno.

¡**Aproveche** la oportunidad de hacer una gran diferencia en la vida de este alumno! Averigüe cuáles son las potencialidades e intereses del alumno y concéntrese en ellas. Proporcione al alumno respuestas positivas y bastantes oportunidades para practicar.

Revise los archivos de evaluación del alumno para identificar las áreas específicas en las cuales tiene dificultad. Hable con especialistas en su escuela (por ejemplo, maestros de educación especial) sobre métodos para enseñar a este alumno. Proporcione instrucción y acomodaciones para tratar con las necesidades especiales del alumno. Algunos ejemplos incluyen:

- Dividir las tareas en etapas más pequeñas y proporcionar instrucciones verbales y por escrito;
- Proporcione al alumno más tiempo para completar el trabajo escolar o pruebas;
- Permita que el alumno con problemas en la lectura use libros grabados.
- Deje que el alumno con dificultades en escuchar pida prestadas las notas de otros alumnos o que use una grabadora;
- Deje que el alumno con dificultades en escribir use una computadora con programas especializados que revisen la ortografía, gramática o que reconozcan el habla.

Enseñe destrezas para la organización, destrezas de estudio, y estrategias para el aprendizaje. Estas ayudan a todos los alumnos, y en particular a aquellos con discapacidades del aprendizaje.

Trabaje con los padres del alumno para crear un plan educacional especial para cumplir con las necesidades del alumno. Por medio de la comunicación regular con ellos, pueden intercambiar información sobre el progreso del alumno en la escuela.

Sesión 4.

FAMILIARES A CARGO DEL CUIDADO

Si usted es el familiar que cuida de una persona con una discapacidad, ya sea un niño o un adulto, combinar la tarea de cuidar de la persona con las necesidades personales y cotidianas puede ser un desafío. Aquí encontrará información para personas como usted que están a cargo del cuidado de un familiar con una discapacidad, para que se mantengan seguras y saludables.

Consejos para las personas que cuidan de familiares con discapacidades

Estos consejos generales sobre la prestación de cuidados ofrecen información a las familias para mantenerse saludables y con una actitud positiva. Tenga presente que estos consejos pueden servir para abordar muchos aspectos familiares. Contar con buena información y apoyo, convertirse en defensor de su familiar, sentirse con poder de decisión, cuidarse y mantener el equilibrio familiar pueden ser la base para tener una familia saludable y enfrentar cualquier tipo de desafíos.

Manténgase informado

- Recolecte información sobre la condición de discapacidad de su familiar y aborde estos aspectos con quienes participan en los cuidados de la persona discapacitada. Estar informado le ayudará a tomar decisiones de salud más fundamentadas y a entender mejor cualquier desafío que tenga que afrontar su familia.
- Observe la forma en que los otros cuidan a la persona con necesidades especiales. Esté pendiente de posibles signos de abuso físico o mental.

Busque apoyo

- Los miembros de la familia y los amigos pueden brindar apoyo de diversas maneras y muchas veces quieren ayudar. Vea si pueden ayudarle a usted o a su familia a hacer tareas grandes o pequeñas.

- Inscríbase a un grupo de apoyo local o por Internet. Un grupo de apoyo puede ofrecer la oportunidad de compartir información y conectarse con personas que pasan por experiencias similares. También le ayudará a enfrentar el aislamiento y el temor que usted sienta como persona que cuida de alguien con una discapacidad.
- No se limite a participar solo en grupos de apoyo o asociaciones que se concentran en una necesidad o una discapacidad en particular. También hay grupos nacionales y locales que proporcionan servicios, recreación e información a personas con discapacidades.
- Los amigos, la familia, los proveedores de atención médica, los grupos de apoyo, los servicios comunitarios y los consejeros son ejemplos de personas o grupos con los que pueden contar usted y su familia.

Conviértase en defensor de su familiar

- Sea un defensor de su familiar con discapacidad. Las personas que abogan en forma eficaz por los derechos de los seres queridos a su cargo pueden recibir mejores servicios.
- Haga preguntas. Por ejemplo, si su familiar con discapacidad utiliza una silla de ruedas y usted planea unas vacaciones en la playa, averigüe si se puede llegar a la playa en automóvil o si tiene accesos de rampas, plataformas portátiles o de otro tipo.
- Informe a las otras personas cuidadoras sobre las condiciones o circunstancias especiales. Por ejemplo, si su familiar con una discapacidad tiene alergia al látex, recuérdesele al dentista o al personal médico cada vez que vaya a una consulta.
- Documente el historial médico de su familiar y mantenga la información actualizada.
- Asegúrese de que su empleador esté al tanto de sus circunstancias y sus limitaciones. Converse sobre sus posibilidades de viajar, de trabajar por la noche o los fines de semana. Haga los arreglos que necesite para un horario flexible.

- Familiarícese con la Ley sobre estadounidenses con discapacidad, la Ley de Ausencia Familiar y Médica y otras disposiciones legales nacionales y estatales. Sepa de qué manera y cuándo se aplican a su situación.

Siéntase con poder de decisión

- Concéntrese en lo que usted y su familiar con una discapacidad *pueden* hacer.
- Identifique los momentos o logros relevantes y celébrelos.
- Si alguien le hace preguntas sobre su familiar con discapacidad, deje que este responda por sí mismo en lo posible. Al permitirlo se le otorga a la persona capacidad para interactuar con los demás.
- En los casos que amerite, enseñe a su familiar a ser lo más independiente y autosuficiente posible. Nunca olvide los problemas de salud y seguridad.

Cuide de usted

- No se olvide de cuidarse usted también. Cuidar de un familiar con una discapacidad puede agotar hasta al más fuerte. Manténgase saludable por su bien y el de las personas que dependen de usted.
- Haga todo lo posible por mantener sus intereses personales, pasatiempos y amistades. No deje que su labor de cuidador consuma toda su vida. Esto no es saludable para usted ni para la persona que cuida. La clave es mantener un equilibrio.
- Acepte el hecho de que no tiene que ser el cuidador perfecto. Establezca expectativas razonables para reducir su estrés y convertirse en un cuidador más eficaz.
- Delegue algunos cuidados a personas confiables.
- Tómese descansos. Los descansos cortos, como salir a caminar o darse un baño relajante, son esenciales. Los descansos largos son revitalizantes. Organice una salida afuera de la ciudad con amigos o con su pareja cuando sea pertinente.
- No ignore los signos o síntomas de enfermedad: si usted se enferma, consulte a su médico. También preste atención a su salud mental y emocional. Recuerde,

cuidarse bien lo beneficia a usted y a la persona bajo su responsabilidad. El ejercicio y la alimentación saludable también son importantes.

Mantenga el equilibrio familiar

- Los familiares con una discapacidad pueden requerir atención y cuidados adicionales. Reserve tiempo para todos los miembros de la familia teniendo presentes las necesidades individuales. Por ejemplo, es importante que los padres de un niño con discapacidad también pasen tiempo juntos y con los otros hijos que tengan.
- Considere los servicios de respitecar. Se trata de servicios de cuidados a corto plazo para personas con discapacidades con el fin de que sus familiares puedan descansar un momento de sus tareas de cuidados rutinarios.

Discapacidades: Vida saludable

Las personas con o sin discapacidades pueden mantenerse saludables informándose más sobre cómo adoptar y llevar un estilo de vida saludable.

Las personas con discapacidades necesitan de atención médica y programas de salud por los mismos motivos que el resto de la gente: para mantener su bienestar, estar activas y participar en la comunidad.

Tener una discapacidad no significa no estar saludable o no poder estarlo. Estar saludable representa lo mismo para todos nosotros, es decir, estar y mantenerse bien para llevar una vida plena y activa. Esto significa que debemos contar con las herramientas y la información necesarias para tomar decisiones saludables y saber cómo prevenir las enfermedades.

Para las personas con discapacidades, esto quiere decir también que los problemas de salud relacionados con una discapacidad se pueden tratar. Estos problemas, también llamados enfermedades o trastornos secundarios, pueden consistir en dolor, depresión y un riesgo más alto de contraer ciertas enfermedades.

Para estar saludables, las personas con discapacidades requieren de una atención médica acorde a todas sus necesidades en general, no solo con relación a su discapacidad. La mayoría de las personas con o sin discapacidades pueden mantenerse saludables si aprenden a adoptar un estilo de vida saludable.

Sesión 5.

RELACIONES INTERPERSONALES Y CONVIVENCIA FAMILIAR.

Hasta hace poco, tan sólo unas generaciones atrás, la vida familiar parecía simple y fácil, la gente pasaba la mayoría del tiempo con su familia y la frase “tiempo de calidad” ni siquiera había entrado en el vocabulario de la gente. Sin embargo, hoy en día, los estilos de vida complejos, las agendas y los horarios y el balance de presupuestos impiden la intimidad familiar que las generaciones anteriores vieron como algo normal. Actualmente en dos tercios (2/3) de las familias, tanto el padre como la madre trabajan fuera del hogar, eso puede limitar las oportunidades de estrechar los lazos familiares. Si se combina esto con las muchas otras fuentes de entretenimiento y actividades fuera del hogar, las oportunidades para interactuar con la familia se reducen aún más.

La Comunicación – **el compartir las ideas y los sentimientos** – es fundamental y esencial en todas las relaciones interpersonales, especialmente con la familia y amigos cercanos. La familia proporciona el contexto en el que los niños aprenden el concepto de relaciones interpersonales, el cual a su vez les ofrece el fundamento para la manera de tratar y relacionarse con la gente a través de sus vidas. A través de la comunicación, la familia crea e incentiva, fomenta la confianza, proporciona el refugio y la unión familiar.

Sin embargo, la falta de comunicación abierta aunada a mensajes de crítica frecuente, pueden causar problemas de confianza y aceptación que a menudo son en detrimento de las relaciones interpersonales cercanas. La falta de confianza, de relaciones interpersonales abiertas y de apoyo puede conducir al aislamiento y la tristeza.

Riesgos

El expresar ideas y sentimientos tiene cierto riesgo. El comunicarse requiere que usted haga algo, que tome acción o que le preste atención a un asunto. Puede que le haga sentirse vulnerable y, en verdad, usted corre el riesgo de ser rechazado. La comunicación tiene el potencial de provocar resentimiento y conflicto. Pero, los riesgos se pueden aminorar al sacarle provecho a sus puntos fuertes, a los recursos que tiene en el grupo familiar, a la voluntad de aprender, de crecer y de

compartir. Es a través de las relaciones familiares y los amigos cercanos que descubrimos los talentos y capacidades que tenemos y definimos quienes somos.

Recompensas

La recompensa que ofrece la comunicación abierta es mucho mayor que los riesgos que se toman. El sentido de justicia, libertad, seguridad y apoyo puede fomentar relaciones interpersonales llenas de confianza. Las relaciones más felices y satisfactorias tienden a echar raíces cuando los miembros de la familia logran un mayor sentido de pertenencia y aceptación. La confianza y la capacidad de cada miembro de la familia pueden crecer a medida que se aceptan los riesgos, se logran las metas y se resuelven los problemas juntos.

Pasos Hacia el Desarrollo de las Relaciones Interpersonales

Un enfoque positivo, orientado hacia las metas, (Ej. ¿Qué es lo que usted más desea y que hay que hacer para obtenerlo?) Generalmente forma la base de la buena comunicación dentro de la familia. El reemplazar las críticas con los comentarios positivos y el enfocarse más en lo bueno en vez de en lo malo, puede contribuir a crear un ambiente familiar más satisfactorio.

Los Sigüientes Tres Pasos Le Pueden Ayudar a Mejorar la Comunicación y las Relaciones Familiares:

1. Esté Disponible.

La comunicación efectiva empieza con ponerse a la disponibilidad y con ser accesible. El demostrar interés unos por otros y el dedicar tiempo unos a otros es esencial. Puede que sea necesario posponer otras actividades o distracciones para poder estar disponible para sus seres queridos. Al estar disponible para ellos, usted puede llegar a estar más al corriente de lo que pase y tener la oportunidad de ofrecer el apoyo y la guía que tanto se necesita.

Por otro lado, aunque suene simple, el divertirse en familia estrecha los lazos familiares. Cosas amenas y placenteras tales como ir al cine, jugar, llevar al perro en una caminata o tener un picnic en el piso de la casa ayudan a equilibrar los momentos de frustración y de conflicto ocasionales. Túrñense al decidir qué van a hacer en familia; esto les da la oportunidad de que todos expresen su opinión en cuanto a las actividades.

2. Escuche con el Corazón.

Muchas veces escuchamos lo que un miembro de la familia dice, pero no nos ponemos en sintonía con los indicios y las emociones que hay debajo de la superficie.

Hay mucho de la comunicación que no es verbal; el escuchar con empatía, prestándole atención especial a los sentimientos, ayuda a reforzar el puente de comunicación entre usted y su familia. Al escuchar, trate de responder sin juzgar y sin querer “arreglar el problema”. En vez de eso, considere la opción de apartar tiempo para explorar las cosas que pueden hacer de manera recíproca para satisfacer mejor sus necesidades.

El brindar información acerca de los resultados de una acción y los mensajes de apoyo son formas excelentes de incentivar el diálogo o comunicación. Al repetir o parafrasear lo que ha escuchado le permite a la persona que esté hablando saber que usted está escuchando y ayuda a reafirmar que se están comunicando claramente.

3. Dele Seguimiento Hasta el Final.

También es importante saber que cuando las conversaciones familiares terminan con una solución aceptable para todos, es conveniente darle seguimiento por unos días para asegurarse que la situación se ha resuelto. También es importante que usted cumpla con lo que haya aceptado hacer, pues esto da la seguridad de que se puede confiar en usted. Igualmente, ello establece un patrón de conducta para solucionar cualquier altercado en el futuro.

Cómo fomentar una convivencia familiar positiva

Cada familia es un mundo, todas las familias tienen sus propios problemas y podríamos afirmar que no existe la familia perfecta. Sin embargo, son los adultos de la familia son los que tienen que procurar una convivencia pacífica, basada en el respeto. En la actualidad, donde la televisión paso a ser un integrante de nuestra familia y donde el consumismo invade nuestros hogares, resulta de suma importante transmitir a nuestros hijos ciertos valores que les permitirán transitar por la vida de la mejor forma posible. La educación comienza en casa, si bien las instituciones educativas colaboran con este propósito. Es por ello, que a

continuación, te daremos algunas recomendaciones para fomentar una convivencia basada en el respeto.

Instrucciones.

1. **Límites.** Muchas veces nos resulta difícil poner límites a nuestros hijos por miedo a que se enfaden con nosotros. Sin embargo, debes recordar que esa es nuestra tarea como padres, nosotros somos los responsables de poner esos límites. Los niños deben aprender a aceptar un NO como respuesta. Si bien al comienzo se enfadarán con nosotros, esto los beneficiara en el futuro.
2. **Derechos y obligaciones.** Los niños tienen derecho a jugar y a hacer actividades propias de los niños, pero también tienen ciertas obligaciones. Dentro de estas obligaciones se encuentran actividades cotidianas como ir al colegio o ayudar con las tareas de la casa. De a poco, ellos tienen que ir teniendo responsabilidades. A medida que crecen estas responsabilidades van en aumento, pero junto a ellas está el beneficio que obtiene por cada logro alcanzado.
3. **Respeto.** Una comunicación abierta y clara es la base del respeto. Los niños deben aprender a hablar sin insultar y respetar a todos los integrantes de la familia. Para que la convivencia sea prospera, es fundamental que los problemas se hablen y se solucionen lo antes posible. Los impulsos violentos como los portazos o tirar objetos, no son positivos ya que no permiten solucionar nada.
4. **Tiempos.** Tanto los padres como los hijos deben dedicar un momento del día para estar con la familia. Si bien, muchas veces los horarios de todos son variados, es importante tratar de encontrar un momento para estar juntos. Por ejemplo, la cena es un buen momento para hablar y compartir las experiencias del día. Trata de que en estos momentos no haya interrupciones como el televisor u otro distractor.

5. **Sobreprotección.** Algunas veces ocurre, que debido a la sobreprotección que le damos a nuestros hijos, ellos no se hacen cargo de sus errores y nosotros los justificamos. Siempre teniendo en cuenta que nuestros niños, siguen siendo niños, es importante que se responsabilicen de sus errores para que no los vuelvan a cometer.

6. **Queja.** Llevar adelante una casa y una familia no es tarea fácil, pero debes tratar de disfrutarla al máximo. Piensa que tu hogar es algo que construyeron todos juntos gracias al amor y el cariño que se tienen. Es así, que cada vez que tengas ganas de quejarte o sientas que está agotada, piensa en todo lo que han logrado juntos y lo lindo que es tener una familia como la que tienes.

7. **Delegar.** El reparto de tareas es importante. Un solo integrante de la familia no puede hacer el trabajo de todos, por eso resulta fundamental la delegación de tareas. Según la edad de cada uno de tus hijos y los tiempos con los que todos cuentan, trata de otorgarles tareas. Así no te sentirás la única que lleva adelante la casa, porque el hogar es de todos y es responsabilidad de todos llevarlo adelante.

8. **Afecto.** La demostración de cariño es fundamental para cualquier persona, y más si esas personas son parte de la familia. No te prives de demostrarles cuanto los quieres y lo importante que ellos son para ti. Trata de reconocerlos cuando hacen algo bien y felicitarlos por sus logros. El estímulo positivo es fundamental para crecer en un hogar feliz.

Sesión 6.

10 CLAVES PARA MEJORAR LA CONVIVENCIA FAMILIAR

La familia es el principal círculo social que una persona puede tener. De acuerdo a una investigación publicada en PsychologyScience of Therapy, es fundamental realizar actividades que fomenten la convivencia familiar para lograr un sano desarrollo emocional y cognitivo.

Tener una buena relación con los hermanos y padres, fortalece los vínculos afectivos y mejora la autoestima de cada uno de los miembros de la familia.

- 1.** Dediquen tiempo unos a otros. Apoya a tus hermanos y padres en sus actividades, juegos y aficiones.
- 2.** Traten de comer o cenar la mayor parte de la semana. Si tienen agendas complicadas, programen un día para comer juntos.
- 3.** Dediquen un día a la semana a hacer algo como visitar a los abuelos, dar un paseo, caminar, jugar, etc. su imaginación es el límite.
- 4.** Cocinen, limpien, jueguen, duerman, platiquen y rían juntos.
- 5.** Sean espontáneos. Cuando estén juntos disfruten del momento y compartan pequeñas experiencias, pueden improvisar juegos o simplemente ver una película.
- 6.** Dediquen tiempo para platicar. La comunicación es vital para fortalecer los vínculos afectivos de la familia.
- 7.** Celebren sus logros tanto familiares como individuales. Asimismo, motívense mutuamente para lograr metas.
- 8.** Cuando haya problemas, eviten las discusiones y las malas palabras. El respeto es un pilar fundamental para una sana convivencia familiar. Pueden elegir a alguien como mediador.
- 9.** Busquen formas de ayudarse mutuamente, sobre todo si alguien tiene fuertes problemas.
- 10.** Cuando surjan eventos importantes busquen la unión. Está comprobado que al sentir el apoyo familiar, las personas toman decisiones más asertivas.

El amor y la comunicación son la base de cualquier tipo de relación familiar, por ello es importante desarrollar una sana convivencia. De esta forma las personas crecen y viven de una forma más saludable emocionalmente.

AUTOESTIMA ¿CÓMO FORTALECER LA AUTOESTIMA DE NUESTROS HIJOS?

Autoestima es el valor que creo que tengo. Es la opinión y el sentimiento que cada uno tiene acerca de sí mismo, de los propios actos, los propios valores y las propias conductas. Según me valoren o devalúen mis padres y hermanos, pensaré que eso soy.

La autoestima en el niño con discapacidad frecuentemente se afecta, debido a que al no cumplirse las expectativas que tenían los padres para su hijo, se les dificulta apreciar los logros más que las limitaciones de su niño, repercutiendo negativamente en la formación de la autoestima de su hijo.

Cuando la autoestima es baja, nada nos entusiasma y cuando es alta nos sentimos llenos de entusiasmo y energía, nos sentimos seguros de nuestro propio valor y nuestra importancia.

Las relaciones interpersonales son relevantes en el desarrollo del ser humano, específicamente en la etapa infantil. Es precisamente a través de la convivencia con las personas que rodean al niño, que éste aprende formas de relacionarse, creencias, normas y aspiraciones que son generalmente transmitidas y apreciadas por la familia y el grupo cultural al que pertenecen.

Cuando el niño se relaciona con las personas que lo rodean, va conformando su personalidad, con sus capacidades y debilidades; alegrías y penas; su amor y su odio, sus afectos.

En los primeros años de vida el niño va formando su autoestima al darse cuenta que él es importante para sus padres y que puede aprender, en su ritmo y estilo de

aprendizaje. Cuando los padres limitan el desarrollo de sus hijos (con o sin discapacidad), estos perciben que no pueden aprender muchas cosas y es cuando el niño empieza a formar una baja autoestima.

Como padres es importante que tomemos en cuenta que nuestro lenguaje y actividades corporales reflejan nuestros pensamientos, así que a través de ellos nuestro hijo recibirá el mensaje de lo que sentimos o pensamos de él. Por este motivo es muy importante saber que nuestra comunicación verbal y no verbal afectará directamente de manera positiva o negativa en la formación de la autoestima de nuestro hijo.

Cuando el niño se siente bien consigo mismo, hay magnificas posibilidades de que pueda enfrentar la vida desde una postura de dignidad, sinceridad, fortaleza, amor. Cuando el niño no se agrada, se devalúa, se castiga y enfrenta la vida desde una postura de temor e impotencia, creando un estado en el que se siente víctima y actúa en consecuencia castigándose ciegamente, y haciendo lo mismo con los demás. Es a la vez sumiso y tiránico. Responsabiliza a los demás por sus actos y su realidad. Estas son algunas formas en las que se manifiesta una autoestima baja.

Es indudable que todos, en alguna época u otra, vivamos situaciones difíciles. Creemos que son más los problemas que tenemos que las soluciones que podemos dar. La persona con autoestima alta toma todos los incidentes de la vida como crisis pasajeras. No se rinde, sabe que logrará lo que se propone y se sobrepondrá a la mayoría de los obstáculos.

¿Cómo se logra la autoestima y a qué edad?

El sentimiento de valor propio se logra desde la infancia. Los niños pequeños al interactuar con otros, se sienten apoyados en menor o mayor grado, reciben palabras de aliento o desaliento, directamente o indirectamente de los padres y de otras personas.

De las experiencias y comunicaciones con otras personas comienzan a formarse una imagen de ellos mismos, adquiriendo una especie de “balanza” que les ha dado el mundo adulto.

A través de estas primeras comunicaciones reciben ideas de lo que otros sienten hacia ellos, diversas opiniones sobre qué tan capaces son para hacer o no las cosas, qué tan agradables o desagradables son, qué tanta confianza les tenemos, qué tan independientes o dependientes quieren que sean.

Al trascurrir el tiempo, van asimilando el concepto que los otros les transmiten y le van asignando una calificación a ese concepto. Esta “calificación” es la autoestima y representa qué tanto se quieren a sí mismos.

¿Qué pueden hacer los padres y los maestros para ayudar a mejorar la autoestima de los niños?

Una de las cosas más difíciles y más importantes de la educación es saber poner límites, impartir disciplina y enseñar orden, sin dejar de mostrar cariño y apoyo.

Para lograr una alta autoestima, los adultos deben dedicar al niño tiempo y atención, así como demostraciones de confianza, ternura, comprensión, ejemplo de trabajo, orden y respeto.

Si por lo contrario, la relación con los padres y personas que rodean al niño se basa en exigencias, amenazas, castigos, presiones, acciones para hacer sentir culpa y casi no hay oportunidades para comunicarse, entonces se estará formando una autoestima baja.

La familia es el lugar donde se inician los sentimientos e ideas que uno tiene sobre sí mismo (autoestima).

Durante los primeros 5 o 6 años, la autoestima del niño se forma casi exclusivamente en la familia. Después, cuando empieza la escuela, intervienen otras influencias, pero la familia sigue siendo importante durante toda esta etapa y más tarde durante la adolescencia. De esta forma, las personas y situaciones con las que el niño se enfrenta más adelante, tienden a reforzar los sentimientos de valor, o falta del mismo, que haya aprendido en el hogar. Así un niño de autoestima alta, puede sobreponerse a muchos fracasos escolares o con sus semejantes. Mientras tanto, un niño de autoestima baja, puede tener muchos éxitos y sin embargo seguirá sintiendo una duda constante respecto a su propio valor.

De lo anterior podemos concluir que la etapa en la que más aportaciones podemos hacer para formar una buena autoimagen de los niños es durante la infancia, la cual se debe reafirmar más adelante durante la adolescencia. Sin embargo es muy importante mencionar que **ES POSIBLE INCREMENTAR LA AUTOESTIMA SIN IMPORTAR LA EDAD.**

¿Cuáles son las cosas que debemos propiciar en casa para fortalecer la autoestima de nuestros hijos?

- Amar y respetar a los hijos tal como son
- Ser padres modelo para ellos (eduquemos con el ejemplo)
- Propiciar un ambiente democrático en el hogar; esto significa que tanto padres como hijos distribuyen responsabilidades a la medida de su madurez
- Integrar un hogar estable
- Fomentar la responsabilidad en los hijos
- Establecer reglas y límites en la familia

Es importante dejar al niño tomar sus propias decisiones. Si se equivoca, no debemos sancionar con un “yo te dije....”. Debemos orientar a los hijos fomentando la independencia, el respeto y el amor. Cuando el niño toma alguna decisión

equivocada es la oportunidad para orientar y educar, es la ocasión para apoyarlo y que adquiera seguridad sobre sus actos, esto contribuirá a hacerlo responsable.

Los padres deben dar libertad a los niños de tomar sus decisiones y llevar a cabo sus tareas. Cuando realizan una tarea de manera adecuada, deben alentarlos con frases como “muy bien”, “este trabajo te quedó mejor que el anterior”, “cada vez lo haces mejor”. Por el contrario, cuando la actividad la realizó mal, los padres pueden utilizar frases que lo motiven a intentarlo de nuevo “Está mal, pero inténtalo de nuevo”, “Está mal, pero fíjate como debes hacerlo”, “Busquemos la respuesta correcta a este problema”, “Busquemos juntos la solución a esto”.

Como padres debemos promover la independencia de los hijos. Respetemos su individualidad. Lo anterior se fomenta con pequeñas acciones como dejar que elijan su ropa, lecturas, juegos, amigos, distribución de su tiempo libre, entre otras. En lo anterior siempre podemos orientarlo pero no imponer nuestras decisiones.

Es importante no comparar a los hijos entre sí. O no comparar a los hijos con otros niños. También es muy importante no condicionar el amor de los padres a las acciones de los hijos.

Evite frases como:

- Eres tonto
- Ya no te quiero
- Nunca entiendes nada
- Te lo dije
- No serás capaz de lograrlo

La autoestima es resultado del autoconcepto que tiene el niño y del valor que cree tener. Para lograr que la autoestima sea positiva, desde pequeños debemos favorecer:

- amor
- respeto
- confianza
- responsabilidad
- independencia
- buenas relaciones interpersonales

De esta forma el niño podrá tener una buena autovaloración, autorespeto y autoaceptación.

Sesión 7.

RESPIRO FAMILIAR.

Definición: Conjunto de actividades que permitan a las familias de las personas con retraso mental, disfrutar de espacios de respiro, reforzar las relaciones de pareja, familiares y sociales y, en definitiva, equilibrar su situación familiar y mejorar su calidad de vida.

Fundamentación: La preocupación social por la estabilidad de la familia ha conseguido que los servicios de apoyo a la misma ocupen un lugar prioritario.

Las necesidades que las familias con miembros con discapacidad tienen de recibir ayuda en general y cuidados sustitutivos en particular, se ha convertido en una de las cuestiones más importantes a las que deben prestar atención los responsables de la política y las propias asociaciones.

El desarrollo y calidad de los servicios de apoyo pueden contribuir a moderar los efectos del estrés y ayudar a las familias a hacer posible su deseo de mantener a sus hijos en el propio hogar. La familia, como grupo primario, genera una serie de servicios propios de apoyo, alimentación, seguridad, educación, que en el caso de las personas con retraso mental no siempre son suficientes. Por eso se recurre a redes más amplias.

Dado el número cada vez mayor de personas con discapacidad que viven en su hogar natural, las asociaciones se encuentran ante el desafío de crear un sistema de servicios diseñado para responder a la necesidad de ayuda y asistencia de la familia.

Objetivos:

- Fomentar y desarrollar la red natural de apoyo a la familia: amigos, parientes, vecinos...
- Reducir el estrés de todos los miembros de la familia.
- Fortalecer la relación de los padres con los hijos no discapacitados para facilitar la integración familiar.
- Facilitar el descanso de las cargas, a veces excesivas, que supone el cuidado de la persona con discapacidad, para mantener la integridad y la estabilidad familiar.

- Posibilitar que los distintos miembros de la familia dispongan de tiempo para dedicarlo a sí mismos, en actividades complementarias, cortos periodos de vacaciones, etc.
- Evitar la institucionalización de la persona con retraso mental, siempre que sea posible.
- Cubrir situaciones de emergencia dentro del sistema familiar.
- Potenciar las relaciones sociales de las familias con hijos con discapacidad.

Actividades:

Ayuda mutua: Servicio orientado a promover el apoyo mutuo, a facilitar el intercambio familiar de las personas con retraso mental, durante cortos periodos de tiempo: tardes, noches, fines de semana..., con el fin de aliviar a las familias y potenciar las relaciones sociales y de amistad entre las personas con discapacidad. Pretende hacer los cuidados sustitutivos fácilmente disponibles sin costes para las familias.

Servicios de apoyo domiciliario: Servicios prestados en el hogar de la persona con discapacidad, cuando ésta precise una atención sanitaria, educativa o de acompañamiento y cuidado en situaciones puntuales de ausencia de los padres o cuando éstos precisan de ayuda: por su avanzada edad, por el tipo de cuidados a prestar al hijo, etc.

Servicio de respiro: El Respiro es un servicio a la familia con un miembro con retraso mental, la situación familiar es de sobrecarga y estrés, sin posibilidad alguna de respiro. A través del servicio se pretende aliviar esa sobrecarga y reducir el estrés familiar, y también prevenir y/o evitar situaciones de crisis o ruptura familiar. Se trata de una atención temporal a corto plazo a las personas con retraso mental en recursos comunitarios: albergues, casas rurales..., o en recursos propios: viviendas tuteladas, residencias..., que permite el descanso o respiro de los familiares que habitualmente les atienden.

Residencias de acogida: Recurso de alojamiento temporal para las personas con retraso mental, que puede ser utilizado por las familias durante su época de

vacaciones, en periodos de hospitalización o como modalidad de intervención en momentos de crisis.

Apoyo a través de actividades de ocio: Servicio dirigido a ofrecer a las familias la posibilidad de participar activamente en las actividades socioculturales de su comunidad para contribuir al desarrollo de habilidades sociales y favorecer relaciones personales.

Ayudas económicas: Prestaciones dirigidas a cubrir las necesidades económicas de las personas con discapacidad, en los casos en que las familias carezcan de medios para poder afrontar el costo de algún tipo de servicio, tratamiento, etc.

Evaluación: Debe determinar si las acciones realizadas llevan a la consecución de las metas que se han fijado. Debe realizarse desde el comienzo y a través de todo el proceso, ya que de esta manera se pueden clarificar los objetivos e indicar las variaciones que experimenta el programa durante la ejecución, o establecer la necesidad de una reformulación de éste cuando se hayan producido cambios en la situación. En las evaluaciones deben participar los profesionales y voluntarios encargados del servicio así como los clientes.

Sesión 8.

¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE EVITAR EL ESTRÉS Y CÓMO EVITARLO?

El **estrés** es un mecanismo de defensa que activa el organismo ante un problema o actividad que resulta muy demandante, por esto la mayoría de veces que lo padecemos resulta casi imposible de controlar y nos genera mucha ansiedad, cansancio tanto físico como mental, además de mucha preocupación.

El estrés se debe en gran parte a una actividad que debemos cumplir o responder ante ella y nos preocupa mucho como pueda salir, pero resulta de vital importancia aprender a controlarlo y evitarlo. Ya que es más fácil resolver un problema o situación si tenemos un estado más tranquilo. Aunque resulte difícil tranquilizarse es la mejor forma de afrontar la situación ya que nos permite tener más conciencia, además una mente más lucida para resolver adecuadamente el problema o la actividad.

En la vida las personas experimentan muchos grados de estrés. Este se encuentra ligado a las rutinas diarias y lo rápido que se hacen las cosas hoy en día; muchos estudios han revelado que las personas que viven en metrópolis o ciudades tienen un porcentaje mayor a padecer estrés, que las personas que viven en regiones apartadas como: El campo o pueblos.

Pero ¿por qué es importante evitar el estrés?

1. El estrés es muy importante evitarlo porque una mente más sana o tranquila puede afrontar una situación de la mejor manera posible.
2. El estrés puede traernos grandes problemas tanto sociales como familiares. Una persona que se deje llevar por el estrés puede reaccionar de muchas maneras y decir o hacer cosas que no son propias de sí misma.
3. El estrés produce mucho cansancio y agotamiento tanto mental como físico.
4. También puede enfermarnos, el estreñimiento puede ser causado por estrés acumulado.
5. El estrés crónico es muy importante tratarlo pronto, puesto que puede llevar a la persona a un estado grave de depresión o adicciones como la única salida.

6. Las adicciones relacionadas con el estrés son: Alcohol, cigarrillos, drogas e incluso la pornografía puede tomarse como adicción para salir de una depresión.

¿Cómo evitar el estrés?

Lo más importante para prevenirlo es la relajación, también disfrutar algo cada día, platicar con las personas que nos hacen sentir muy bien y que nos ayudan a subir el ánimo.

Otra forma importante de evitar el estrés es cambiar de actividad, salir y disfrutar al aire libre en el campo puede ayudar a despejar la mente.

El ejercicio también es un factor importante para combatir el estrés y la depresión.

Muchas personas se cierran en su mundo y no es nada bueno, hay que permitir que otros entren en nuestro espacio, ya que cuando no tratamos el problema podemos terminar rompiendo nuestra autoestima e incluso nuestra vida.

Disfruta cada día y recuerda que los problemas y retos ayudan a crecer y ningún problema es más grande que la persona, todo tiene solución menos la muerte.

Hay que vivir con plenitud, disfrutar la vida y hacer lo que disfrutamos ya sea: Pintar, cantar, bailar, leer, jugar videojuegos, jugar fútbol, hablar, reír o viajar. Hay que disfrutar cada momento de vida y tratar de evitar el estrés cuando se presente en nuestras vidas.

Sesión 9.

INCLUSIÓN SOCIAL: DE LA ATENCIÓN TEMPRANA A LOS DERECHOS.

Hace varias décadas se habla de la inclusión social de las personas con discapacidad, como una aspiración de equidad, y como un derecho de todo ser humano a ser reconocido como miembro natural de la sociedad de la que forma parte. Desde los años cincuenta y sesenta, el desarrollo de los principios de integración y normalización, dio lugar a diversas propuestas de apertura social a todas las personas, sin distinción de capacidades o dificultades.

Sin embargo, la concreción de las propuestas de inclusión está lejos de hacerse realidad.

Por un lado, desde un paradigma de la deficiencia, las sociedades discriminan a algunos de sus integrantes, que presentan dificultades en el desarrollo o ejercicio de capacidades intelectuales, motrices, psíquicas, sensoriales.

Una parte importante de la población mundial presenta discapacidades, y la situación en los distintos países, no muestra diferencias sustantivas: las personas con discapacidad siguen siendo discriminadas, siguen teniendo menos oportunidades de acceso a determinados bienes sociales como la atención de salud, la educación, el trabajo, agregando algunos que específicamente les son necesarios según su tipo de discapacidad: eliminación de barreras arquitectónicas, impresiones en sistema braille, transmisiones en lengua de señas, entre otras.

Por otro lado, se propone un paradigma de la diferencia, que parte de reconocer que todos somos diferentes y que ningún ser humano tiene todas las capacidades ni todas las posibilidades de desarrollo que le permitirían una realización plena. Se admiten las diferencias como constitutivas de lo humano y por lo tanto, se tiende a generar condiciones para que cada uno logre su máximo desarrollo.

Hay mayor aceptación social de las personas "diferentes", se las ve en la calle, en lugares de recreación y esparcimiento, hay experiencias de integración escolar y laboral, hay leyes que establecen formas de lograr la igualdad de derechos y oportunidades. Pero la inclusión social no es hoy, aún una realidad; queda mucho por hacer.

Hay situaciones que dificultan la inclusión social que están en el imaginario colectivo que ubica, desde el paradigma del déficit, al discapacitado como “menos” persona, con menor capacidad de hacer aportes válidos al desarrollo de la sociedad en la que vive, sin posibilidades de aprender, o de hacer un trabajo válido. Hay razones de los sistemas escolares, que no acceden a las adaptaciones curriculares, locativas, de formación docente, y de aplicación de recursos, para lograr equidad en las propuestas y alternativas educativas para todos los niños y jóvenes. Y también hay situaciones estrictamente familiares, que llevan a que la primera integración / inclusión, la que se da en el grupo primario en que todo ser humano nace y empieza a crecer - su familia- también se vea obstaculizada.

Incluir desde la familia.

Además de la igualdad como personas con derechos y deberes, como ciudadanos, como integrantes de una sociedad, los seres humanos somos iguales en tanto miembros de una especie que necesita cuidar a los más pequeños y desvalidos, que sin cuidado adulto no podrán sobrevivir, y requieren un largo tiempo para lograr autonomía. Somos iguales en tanto seres nacidos en un mundo de lenguaje, con acuerdos que regulan las relaciones entre las personas, y con necesidad de establecer límites y normas, para pensar y actuar de una manera acorde al intercambio con otros.

En el proyecto de tener un hijo, los padres colocan expectativas de realización personal, de trascender en el tiempo superando la vulnerabilidad y la muerte; un hijo con discapacidad desde su llegada, aporta incertidumbre respecto a un futuro de posibles realizaciones. Y desde sus primeros días de vida, los padres se preguntan sobre aspectos del futuro más o menos lejano, pero que tienen que ver con maneras de integrar una sociedad y un proyecto vital: la escuela y el trabajo.

Cuando se habla de personas con discapacidad, de la necesidad de su inclusión social, de su derecho a no ser segregados de las sociedades de las que son parte natural, los temas vinculados a la educación y al trabajo, aparecen en primer lugar. Sin embargo, si bien es deseable favorecer la integración de todos los niños a la escolaridad común, esto no siempre es posible.

Mientras tanto, la familia tiene que adecuarse a una situación inesperada y establecer un vínculo con ese niño que es diferente del hijo que esperaban, centrando sus expectativas y proyectos. Un diagnóstico “medio raro”, alude a algo que no se esperaba y que no se sabe cómo entender. Los padres intentan una traducción posible: va a ir a la escuela? va a trabajar?

En una sociedad que no incluye, que oculta las diferencias, mucha gente no recuerda haber oído hablar del síndrome de Down, o de otras muchas discapacidades, hasta que la situación se presenta en su familia.

La necesidad de información: diagnóstico y pronóstico

Los padres y los niños necesitan la verdad. Los padres necesitan palabras claras, que se les informe y se les escuche, que se les ayude a armar un nuevo proyecto, donde tenga cabida este niño, que ha sustituido al niño esperado y fantaseado por ellos hasta ahora.

Los niños necesitan, desde pequeños, palabras que les expliquen, que los reconforten y les ayuden a comprender las dificultades propias y las emociones de sus padres, necesitan que se les diga claramente qué les está pasando y cuál es el pronóstico sobre su evolución.

El diagnóstico es un aspecto fundamental para el asesoramiento a los padres. Al principio es muchas veces un diagnóstico sintomático, que luego se va reformulando y actualizando.

Para los padres, el tiempo de esperar o confirmar un diagnóstico se hace muy difícil. La cultura en que vivimos niega – oculta el dolor, el sufrimiento, la diferencia. Entre otras cosas, es por esto que las personas no reconocen el nombre de un síndrome que sin duda ya han oído, pero que suena diferente cuando se refiere a su hijo.

Es preciso desculpabilizar a los padres, porque en muchos casos sienten que lo que le ocurre a su niño tiene que ver con algo que ellos hicieron, o que no supieron hacer y tienen miedo de sí mismos porque sienten que le han hecho daño a su hijo y piensan que pueden hacerle daño a otros niños por venir.

En ocasiones, también será necesario apoyarlos para que puedan enfrentar a sus familiares y a la sociedad. Los sentimientos de inadecuación y culpa, por no hacer

gestado y dado a luz un niño “normal” llevan a veces a desestimar las dificultades, planteando el hecho con excesiva naturalidad, o a la depresión, donde no hay un futuro posible.

El **trabajo con las familias** requiere tolerancia, capacidad de sostén y disponibilidad de parte de los equipos profesionales que deben sentirse capaces (y estar capacitados por su formación) para enfrentar el dolor, la incertidumbre y un pronóstico realista. La tarea es acompañar a los padres para que comprendan y acepten las particularidades del desarrollo de su hijo y puedan ayudarlo, con una estimulación apropiada -que empieza por la constitución de un vínculo sano- a desarrollar al máximo de su potencial.

La **patología en el vínculo** se produce cuando se sobreprotege al hijo, no se lo deja hacer lo que puede, se lo trata como un objeto, manteniéndolo limpio y cuidado pero sin actividad (Torres, Ma.V, ob. cit., no se le habla claro, adecuando información y lenguaje a su edad y comprensión, o cuando se accede a todo lo que pide o lo que se cree que él necesita, evitando decirle “no” para no agregarle frustraciones o dolores.

UN PROYECTO POSI BLE

Entonces, podríamos sintetizar los requisitos para una inclusión adecuada en una familia, grupo de pertenencia original que ofrece afecto, cuidados, pautas socializadoras y sostén para elaborar proyectos:

-Información clara y precisa, aportada por profesionales capacitados para un manejo técnico y afectivo de la situación. La formación del personal de salud aún no insiste lo suficiente en estos aspectos, que, en la práctica quedan librados al sentido común o a las experiencias afectivas del personal actuante.

-Derivación temprana a un servicio interdisciplinario: para evaluar y apoyar el desarrollo del niño y contribuir a la estructuración de vínculos familiares adecuados.

-Normas, límites: Crecer implica aceptar límites, y limitaciones, desde que el niño sale del medio -intrauterino- donde tenía todas sus necesidades resueltas. Luego del nacimiento, empieza a enfrentarse con lo que necesita y no tiene, o no puede, y esas

carencias serán motor para la búsqueda, para el esfuerzo, si los cuidadores significativos son capaces de tolerar el proceso. Asha Phillips en su libro Decir 'no' (Plaza Janes Ed.2001), plantea la necesidad de poner límites, como apoyo imprescindible al crecimiento. Decir "no" demuestra confianza en las aptitudes de los demás, transmitiendo la idea de lo que el otro puede hacer por sí mismo, aunque le cueste. Para crecer es necesario aceptar que no se puede hacer todo de inmediato. Para obtener algo de los demás hay que creer que tienen algo para ofrecer. Ser consciente de que se es dependiente constituye el primer paso para pedir ayuda y hacer un buen uso de ella. Pero también es el primer paso para hacer por uno mismo todo lo que sea posible en cada momento, eligiendo, experimentando, y exponiéndose al fracaso, aprendiendo a elaborar las frustraciones. Esta es una de las funciones del pensamiento que deben ser estimuladas en la atención temprana. En la atención temprana, se trata de promover aprendizajes adecuados, tanto en el desarrollo de habilidades como de normas y pautas de comportamiento. Más allá de sus dificultades, todos los niños pueden aprender, incorporando el conocimiento de la realidad, y adquiriendo conductas nuevas, para adaptarse a una situación nueva. La función sintetizadora del yo tiene como objeto permitir la aceptación de lo real frente al principio de placer dando lugar a la construcción del juicio crítico y a la capacidad de discernimiento, en un primer paso hacia el reconocimiento y la aceptación de límites y hacia la autodeterminación. El conocimiento social, igual que el conocimiento físico, necesita de los datos del mundo exterior. La fuente del conocimiento social consiste en el acuerdo entre personas, que llevan al establecimiento de normas, que el niño irá conociendo desde pequeño, conocimiento construido por el intercambio entre personas que necesitaron regular sus interacciones y que forma parte de la moral, transmitida social y familiarmente. A menudo, los padres de los niños "convencionales" se oponen a la integración, por considerar que el contacto puede producir un cierto "contagio" de conductas inadecuadas. Las conductas inadecuadas se corrigen poniendo límites, transmitiendo los acuerdos interpersonales que originan las normas sociales que no pueden desconocerse, a riesgo de quedar excluido.

La **constitución del sujeto** es un proceso intrapsíquico que se inicia con el nacimiento y continúa durante toda la vida. Este proceso está alterado en las personas con discapacidad por las características del encuentro con los otros. Se los concibe muchas veces como niños eternos, como “pobrecitos” que no pueden hacer nada por sí mismos, o a quienes no se les debe exigir, “además de todo lo que le pasa”.

Así, los otros - padres, hermanos, abuelos- son los que saben, los que pueden. Son otros omnipotentes e idealizados, a quienes se les puede pedir sin límites, porque no dicen que “no”. En relación directa con la falta, la impotencia y la desvalorización en la que viven, son etiquetados desde el paradigma del déficit (Aznar, A ob.cit), se hace por ellos lo que se considera lo mejor, sin preguntarles, y sin exigirles, es decir, paradójicamente, sin darles oportunidad de hacer el mayor esfuerzo y obtener el mayor logro del que sean capaces.

El camino hacia la autonomía pasa por rebelarse frente al otro, portador de sentidos aseguradores. En esto no hay diferencia con el desarrollo psíquico habitual de cualquier persona; tanto niños como adolescentes “convencionales” pero éstos escuchan a sus referentes, en el mejor de los casos, con la autorización implícita de discrepar y tener su propia opinión.

ANEXO 2: INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN.



FICHA DE EVALUACIÓN DE SESIONES.

PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD.



INSTITUCIÓN: Centro de Rehabilitación Integral de Oriente. _____

TEMA: _____

FECHA: _____ **NÚMERO DE SESIÓN:** _____

DURACIÓN DE LA SESIÓN: _____ **FACILITADOR:** _____

Pregunta	Resultados.	
	SI	NO
Asistencia		
Los destinatarios muestran interés (formulan preguntas-cualidad).		
Realizan las actividades indicadas		
Opinión de los destinatarios sobre la sesión.		
Atención		
Inexistencia de conflictos internos		
Confianza con el facilitador.		
Buena conducta y predisposición		
Presentación de las actividades a su tiempo.		
Realización de actividades en el tiempo previsto.		
Fue entendible el tema.		
Consideran que pueden poner en práctica lo realizado en la sesión en el hogar.		

Sugerencias (que aspectos se pueden mejorar en la siguiente sesión.)

ANEXO 7: FOTOGRAFIAS.



Aplicando la Escala Calidad de vida familiar a la madre de un hijo con discapacidad.

Aplicando la Escala Calidad de vida familiar en el centro de Rehabilitación Integral de Oriente.





En terapia lúdica mientras la otra compañera de tesis aplicaba la Escala Calidad de Vida Familiar.

En terapia lúdica con usuario del centro mientras a la madre se le aplicaba la Escala Calidad de Vida Familiar.

