



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

“Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019”

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciado en Tecnología Médica en el área de Terapia Ocupacional

AUTOR

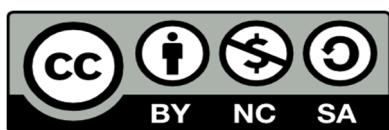
Karla Xuxa MONDRAGÓN CHAVARRIA

ASESOR

Lic. Mc Anthony CAVIEDES POLO

Lima, Perú

2020



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Mondragón K. Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019 [Tesis]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Académico Profesional de Tecnología Médica; 2020.

Hoja de metadatos complementarios

| | |
|---|---|
| Código ORCID del autor | 0000-0002-2175-4667 |
| DNI o pasaporte del autor | 70433763 |
| Código ORCID del asesor | 0000-0002-2320-9099 |
| DNI o pasaporte del asesor | 40258899 |
| Grupo de investigación | — |
| Agencia financiadora | — |
| Ubicación geográfica donde se desarrolló la investigación | Cercado de Lima Jirón Coata 230, Barrios Altos, Lima 15003, Perú Latitud: -12.051449 Longitud: -77.012541 |
| Año o rango de años en que se realizó la investigación | 2019 - 2020 |
| Disciplinas OCDE | Facultad del área de ciencias de la salud Medicina Clinica, Pediatría http://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.02.03 |



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú, Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Tecnología Médica

"AÑO DE LA UNIVERSALIZACIÓN DE LA SALUD"



Firmado digitalmente por
FERNANDEZ GIUSTI VIDA DE PELLA
Alicia Jesus FAU 20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 17.12.2020 09:47:40 -05:00



ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS

Conforme a lo estipulado en el Art. 113 inciso C del Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (R.R. No. 03013-R-16) y Art. 45.2 de la Ley Universitaria 30220. El Jurado de Sustentación de Tesis nombrado por la Dirección de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, conformado por los siguientes docentes:

Presidente: Mg. Paula Martha Veliz Terry
Miembros: Lic. Clara Luz Sertzen Fernández
Lic. Betty Liliana González Núñez
Asesor : Lic. Mc Anthony Caviedes Polo

Se reunieron en la ciudad de Lima, el día 13 de noviembre del 2020, siendo las 11:30 horas, procediendo a evaluar la Sustentación de Tesis, titulado **"CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA "MARÍA MONTESSORI" – UGEL 03 – CERCADO DE LIMA 2019"**, para optar el Título Profesional de Licenciada en Tecnología Médica en el Área de Terapia Ocupacional de la Señorita:

KARLA XUXA MONDRAGÓN CHAVARRIA

Habiendo obtenido el calificativo de:

.....13.....
(En números)

.....TRECE.....
(En letras)

Que corresponde a la mención de: **REGULAR**

Quedando conforme con lo antes expuesto, se disponen a firmar la presente Acta.

.....
Presidente
Mg. Paula Martha Veliz Terry
D.N.I: 10385908

.....
Miembro
Lic. Clara Luz Sertzen Fernández
D.N.I: 06051330

.....
Miembro
Lic. Betty Liliana González Núñez
D.N.I: 08650043

.....
Asesor de Tesis
Lic. Mc Anthony Caviedes Polo
D.N.I: 40258899

Datos de plataforma virtual institucional del acto de sustentación: Datos de la plataforma virtual institucional del acto de sustentación:

<https://medical-int.zoom.us/j/97362929776>

ID:

Grabación archivada en:



Firmado digitalmente por PAREDES
ARRASCUE Jose Antonio FAU
20148092282 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 15.12.2020 18:36:08 -05:00

**“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN
SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE
INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI” –
UGEL 03 – CERCADO DE LIMA 2019”.**

AUTOR:

Bachiller, Mondragón Chavarria, Karla Xuxa

ASESOR:

Lic. Caviedes Polo, Mc Anthony
(Docente auxiliar; TP)

Dedicatoria

*Dedicado a Dios, mis padres, hermano y personas especiales en mi vida por su apoyo
para poder conseguir mis metas trazadas.*

Agradecimiento

Agradezco a Dios por iluminar y guiar mi vida.

A mis padres, por formarme con valores y brindarme el sustento económico para la realización de este trabajo.

A mi hermano, por motivarme para la realización de mi tesis, gracias por estar para mí, esto es para ti.

A ti Harol, mi mejor amigo y mi amor bonito, por guiarme en la realización de la tesis, gracias por estar para mí.

A mi asesor Lic. Mc Anthony Caviedes Polo, gracias por su profesionalismo y dedicación desinteresada, gracias por sus consejos y orientación en el proceso de la realización de este trabajo.

A todos los padres de familia del PRITE María Montessori, por su participación y compromiso y tiempo dedicado al llenado de las encuestas de esta investigación.

A Roxana Galindo, directora del PRITE María Montessori, por permitir la realización de esta investigación en la institución que dirige y brindar todas las facilidades.

A mi prestigiosa Universidad Nacional Mayor de San Marcos por la educación gratuita que me brindó y a mis docentes del área de Terapia Ocupacional por los conocimientos, dedicación y entrega para guiar mi formación profesional.

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| CAPITULO I: INTRODUCCIÓN..... | 1 |
| 1.1 DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES..... | 3 |
| 1.2 IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN..... | 9 |
| 1.3 OBJETIVOS..... | 10 |
| 1.3.1 Objetivos General..... | 10 |
| 1.3.2 Objetivos Específicos..... | 10 |
| 1.4 BASES TEORICAS..... | 11 |
| 1.4.1 Base Teórica..... | 11 |
| 1.4.2 Definición de Términos..... | 21 |
| 1.4.3 Formulación de la Hipótesis..... | 23 |
| CAPITULO II: MÉTODOS..... | 24 |
| 2.1 DISEÑO METODOLÓGICO..... | 25 |
| 2.1.1 Tipo de Investigación..... | 25 |
| 2.1.2 Diseño de la Investigación..... | 25 |
| 2.1.3 Población..... | 25 |
| 2.1.4 Muestra y Muestreo..... | 25 |
| 2.1.4.1 Criterios de inclusión..... | 26 |
| 2.1.4.1 Criterios de exclusión..... | 26 |
| 2.1.5 Variables..... | 26 |
| 2.1.6 Técnica e instrumento de recolección de datos..... | 26 |
| 2.1.7 Procedimientos y análisis de datos..... | 29 |
| 2.1.8 Consideraciones éticas..... | 30 |
| CAPITULO III: RESULTADOS..... | 32 |
| CAPITULO IV: DISCUSIÓN..... | 42 |
| CAPITULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | 46 |
| 5.1 Conclusiones..... | 47 |
| 5.2 Recomendaciones..... | 49 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS..... | 51 |
| ANEXOS..... | 59 |

LISTA DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla 1: Datos demográficos de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019..... | 35 |
| Tabla 2: Datos demográficos del familiar o cuidador principal de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019..... | 36 |

LISTA DE GRÁFICOS

| | |
|--|----|
| Gráfico 1: Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019..... | 37 |
| Gráfico 2: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar emocional..... | 37 |
| Gráfico 3: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la interacción familiar..... | 38 |
| Gráfico 4: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la salud..... | 38 |
| Gráfico 5: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar económico..... | 39 |
| Gráfico 6: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la organización y habilidades parentales..... | 39 |
| Gráfico 7: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la acomodación de la familia..... | 40 |
| Gráfico 8: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la inclusión y participación social..... | 40 |

Resumen

Objetivo: Determinar la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019.

Metodología: El presente estudio es una investigación no experimental, de diseño descriptivo y transversal. Para la investigación se contó con una población de 80 menores con discapacidad o en riesgo de adquirirla, los mismos que asistieron al Programa de Intervención Temprana “María Montessori” en el Cercado de Lima; se trabajó con un muestreo de tipo censal, evaluando al familiar del menor en situación o riesgo de discapacidad. Se empleó como instrumento la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años que presenta 61 ítems.

Resultados: Dentro de los resultados obtenidos en el presente estudio la calidad de vida familiar de la población estudiada, presenta en un 96,3% un nivel bajo. En cuanto a las dimensiones de la calidad de vida familiar los porcentajes obtenidos se ubican en un nivel bajo, con un 72,5% en la dimensión bienestar emocional, un 87,5% en interacción familiar, 86,3% en la dimensión salud, un 92,5% respecto al bienestar económico, un 93,8% en la organización de habilidades parentales, un 93,8% en la acomodación de la familia y en cuanto a la dimensión de inclusión y participación en un 87,5%.

Conclusión: Los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “María Montessori” del Cercado de Lima presentan una calidad de vida familiar baja.

Palabras clave: calidad de vida familiar, situación de discapacidad, intervención temprana.

ABSTRACT

Objective: To determine the quality of family life of children with disabilities in the "María Montessori" Early Intervention Program - UGEL 03 - Cercado de Lima 2019.

Methodology: The present study is a non-experimental, descriptive and cross-sectional investigation. The research included a population of 80 children with disabilities or at risk of acquiring it, who attended the "María Montessori" Early Intervention Program in Cercado de Lima; We worked with a census type sampling, evaluating mainly the relative of the boy or girl in situation or risk of disability. The Family Quality of Life Scale was used as an instrument for families with children with Intellectual or Developmental Disabilities from 0 to 18 years old.

Results: Among the results obtained in the present study, the quality of family life of the studied population shows a low level in 96.3%. Regarding the dimensions of the quality of family life, the percentages obtained are located at a low level, with 72.5% in the emotional well-being dimension, 87.5% in family interaction, 86.3% in the health dimension, 92.5% with respect to economic well-being, 93.8% in the organization of parenting skills, 93.8% in the accommodation of the family and regarding the dimension of inclusion and participation in 87.5%.

Conclusion: Children with disabilities from the early intervention program "María Montessori" in Cercado de Lima present a low quality of family life.

Key words: family quality of life, disability situation, early intervention.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

Los programas de intervención temprana (PRITE), están dirigidos a niños y niñas menores de 3 años que se encuentran en situación de discapacidad o en riesgo a adquirirla, tiene como objetivo la prevención, detección y atención oportuna de los niños y niñas, donde se incluye a las familias y comunidad con el propósito que los niños(as) reciban una formación pedagógica dentro de la educación básica regular o educación básica especial, esto según al desarrollo y habilidades logradas en su intervención¹.

El programa de intervención temprana “María Montessori” se encuentra bajo la administración de la Unidad de Gestión Local 03 (UGEL 03) del Cercado de Lima, esta institución recibe a niños y niñas en situación de discapacidad o en riesgo de adquirirla, provenientes de distritos como: Cercado de Lima, Breña, Jesús María, La Victoria, Lince, Magdalena, Pueblo Libre, San Isidro y San Miguel².

El PRITE “María Montessori” considera a la familia como el pilar fundamental para el desarrollo y el progreso del menor, ya que además de formar con valores, hábitos y costumbres, es el soporte para el desarrollo integral del niño(a) y su relación con el mundo externo².

El estudio presenta información del nivel de calidad de vida familiar que poseen los niños(as), las cuales según la Escala de Calidad de Vida Familiar divide en 7 dimensiones: Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia e Inclusión y participación.

Asimismo, con los resultados de la presente investigación se abre el camino para la implementación de diversos programas de intervención que podrían ser ejecutados por los profesionales que laboran en la institución, entre ellos, los terapeutas ocupacionales, para una atención integral e interdisciplinaria de los niños(as) y sus respectivas familias.

1.1 DESCRIPCIÓN DE LOS ANTECEDENTES

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define que la discapacidad “es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”³.

A nivel mundial, la discapacidad afecta a más de mil millones de personas; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento⁴.

La Carga Mundial de Morbilidad de la OMS refiere que la discapacidad en niños(as) menores de 14 años, muestra una estimación de 95 millones que (5,1%) presentan una discapacidad moderada o grave y 13 millones (0,7%), una discapacidad severa⁴.

En la actualidad, América Latina y el Caribe, tienen 140 millones de personas con discapacidad, y de ellos únicamente un 3% accede a atención en el área de rehabilitación. Uno de cuatro niños(as) con discapacidad acude al colegio y de estos, solo 5% culmina la primaria⁵.

En Perú, según la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS), un 5.2% de la población nacional presenta una discapacidad, de la cual el 52,1% pertenece al género femenino y el 47,9% pertenece al género masculino. Asimismo, 10 de cada 100 personas con discapacidad son menores de 18 años⁵.

En el Perú, la Ley General de la Persona con Discapacidad N° 29973, define a la persona con discapacidad como “aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda

verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás”⁶.

Actualmente, se conoce que las personas con discapacidad, en distintos países del mundo, sufren de discriminación por la sociedad y esto impide que puedan gozar de sus derechos (salud, trabajo, educación, vivienda, transporte y comunicaciones accesibles, justicia, cultura y turismo) y tener una vida plena. Todo esto podría superarse si los gobiernos, los profesionales, organizaciones no gubernamentales y las mismas personas con discapacidad y sus familias colaboran de manera conjunta⁷.

Respecto al entorno familiar, la presencia del menor con discapacidad va a dificultar el desenvolvimiento general de las actividades y roles familiares, puesto que se torna en obligación, existiendo dificultad en la interacción entre los integrantes de la familia e incluso dificultades de pareja, problemas económicos, los cuales terminan agobiando y estresando el entorno familiar⁸.

La calidad de vida familiar está relacionada con los elementos que la familia posee para sostener su bienestar en cuanto a necesidades físicas y emocionales, disfrutando la vida unidos y alcanzando momentos trascendentales; estos aspectos podrían verse afectados cuando no se asumen un papel adecuado en brindar los cuidados a un integrante de la familia que tiene discapacidad, puesto que al inicio va a necesitar apoyo para ejecutar las funciones de cuidado, sin embargo, pueden presentarse dificultades en la distribución de tareas de los familiares debido a la desinformación entre sus miembros o la carga que puede significar para una persona de la familia⁸.

Conocer sobre discapacidad, los derechos y recursos sociales es importante para la familia y la persona con discapacidad pues la información sobre los procedimientos de intervención, sistemas educativos y sistemas de salud; fomenta la competencia familiar y mejora la calidad de vida⁸.

Cunha C. (2016) en España realizó un estudio titulado “Calidad de vida familiar y atención temprana: Valoraciones y expectativas sobre el rol de la fisioterapia”, con el objetivo de analizar las percepciones de los fisioterapeutas, de los padres y de las madres de niños con alteración en su desarrollo sobre la intervención de fisioterapia en atención temprana y su influencia en la calidad de vida familiar. La investigación fue de tipo cualitativa y la muestra estuvo conformada por 29 personas (9 fisioterapeutas, 4 padres y 16 madres); mientras que la información se recogió en 21 entrevistas semiestructuradas en profundidad (9 fisioterapeutas y 12 madres) y 4 diádicas (madre y parente). En los resultados se dedujo que la calidad de vida familiar está formada de elementos que caracterizan la vida en familia, la adaptación al nuevo contexto en consecuencia de la condición del menor, los apoyos, la calidad de vida del niño(a), y, por último, los recursos económicos. Con relación a la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar, tiene como conclusión que la atención temprana en fisioterapia se centra en el menor con discapacidad, brindando a la familia un soporte continuo en relación con la intervención, sin embargo, se complican los aspectos relacionados a la calidad de vida de la familia⁹.

Anderson S. (2016) en España llevó a cabo una investigación titulada “Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos(as) con discapacidad”, cuyo propósito fue evaluar los niveles de sobrecarga en padres de niños(as) con discapacidad e identificar el funcionamiento familiar. El estudio fue no experimental y de diseño de corte transversal, en el que participaron 18 padres de niños(as) en situación de discapacidad, a quienes se les aplicó una escala de Zarit para valorar la sobrecarga del cuidador y el cuestionario FACES III ((Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale). Los resultados revelan que hay sobrecarga en el 83,3% de los padres, siendo de nivel intenso en el 61,1%. Asimismo, acerca de la Adaptación y Cohesión Familiar, se evidencia que hay una tendencia caótica unida/separada, siendo un funcionamiento de nivel medio¹⁰.

López M. y cols. (2015) en España efectuaron un estudio titulado “Percepción de calidad de vida de familias con hijos(as) con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares”, con el objetivo de analizar la calidad de vida percibida por los padres de familia con un hijo(a) con discapacidad intelectual bajo el sistema de inclusión en la educación regular. Se trató de una investigación de enfoque mixto y cualitativa, donde se incluyó a 19 familias que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual. En los resultados del estudio, las familias mencionaron que hay una influencia positiva en la vida de su hijo(a), debido a que se encuentra en la escuela regular. Sin embargo, se enfrentan a limitantes relacionadas con actitudes negativas por parte de algunos maestros, aunque son mayores los beneficios que aportan¹¹.

Aya L. y Córdova L. (2013) realizaron, en Colombia, un estudio titulado “Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual” cuyo objetivo fue comprender y describir el proceder de vida en 18 entornos de personas jóvenes con discapacidad intelectual de Bogotá. Se llevó a cabo un estudio mixto a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar y entrevistas semiestructuradas, para construir el Mapa de Calidad de Vida Familiar con cada familia. Los resultados fueron valorados como fortaleza en la mayoría de factores, excepto el factor apoyo a la persona con discapacidad. Se concluyó, que las familias de jóvenes que poseen discapacidad intelectual gozan de bienestar familiar y poseen proyectos de vida a futuro, sin embargo, su calidad de vida se ve influenciada por la sobreprotección de algunos familiares hacia los jóvenes con discapacidad intelectual, el desconocimiento de sus derechos y los escasos apoyos y oportunidades de inclusión social, con los que actualmente se cuentan¹².

Díaz C. y Rocha F. (2013) en Chile realizaron un estudio titulado “Calidad de vida familiar, apoyo social percibido y autoeficacia parental en apoderados de niños(as) y jóvenes con discapacidad de la región del Maule” con el objetivo de determinar la relación entre Calidad de Vida Familiar, Autoeficacia y Apoyo Social parental. El tipo de estudio aplicado fue experimental de tipo

transversal; la muestra estuvo conformada por 51 padres y/o apoderados de los niños(as) y jóvenes con discapacidad, cuyo rango de edad fue entre 28 y 70 años. Los resultados indican que los padres y/o apoderados le dan una importancia moderada a la vida familiar y se encuentran satisfechos moderadamente, así mismo presentan alta autoeficacia parental y moderada percepción de apoyo social. Respecto a la variable Apoyo Social Percibido, está relacionado con la Calidad de Vida Familiar ($r=0,528$; $p=0,00$), a su vez con Autoeficacia Parental ($r=0,34$; $p=0,015$), y esta última con Calidad de Vida Familiar ($r=0,306$; $p=0,029$). En conclusión, los padres con hijos(as) que tienen discapacidad motora perciben una mayor calidad de vida familiar y apoyo social, mientras que los padres que tienen hijos(as) con discapacidad intelectual presentan una mayor autoeficacia parental¹³.

Chávez M. y Moncada K. (2013) en Venezuela desarrollaron la investigación titulada “Calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual” con el objetivo de determinar la Calidad de vida en padres de personas con discapacidad intelectual en los municipios San Francisco, Cabimas y Santa Rita del estado de Zulia. La investigación fue de tipo y nivel descriptivo, estuvo basado en un estudio de campo y un diseño no experimental transaccional descriptivo, la población estuvo conformada por 823 padres y representantes de personas con discapacidad intelectual, mientras que el muestreo fue no probabilístico accidental, obteniendo una muestra de 142 padres y representantes. El instrumento utilizado fue de la Escala de Calidad de vida familiar de Verdugo. En los resultados se encontró que las dimensiones medidas por la Escala de Calidad de vida familiar, con relación a la Interacción y Apoyo Familiar, apoyo externo, recursos instrumentales, bienestar físico y material, y servicios de salud, las personas encuestadas se hallaron bastante satisfechas. Se llegó a la conclusión que los medios para enfrentar gastos económicos se encuentran en una posición neutral en cuanto a satisfacción¹⁴.

Córdova A. y cols. (2008) en Colombia desarrollaron un estudio titulado “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis

comparativo”, el objetivo fue evaluar la calidad de vida en familias de niños(as) y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia, por medio de la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF] adecuada a población colombiana. Se conformó la muestra por 385 familias. Se elaboró un análisis descriptivo de la información sociodemográfica de la muestra, de los Indicadores y Factores de la ECVF, también un análisis inferencial para demostrar la relación entre la satisfacción con la calidad de vida familiar y las variables como tipo de género discapacidad, tipo de familia, edad, estatus socioeconómico y relación de quien respondió la escala con el miembro de la familia con discapacidad. En los resultados se halló que el factor en que las familias manifestaban mayor insatisfacción era el de Apoyo a la persona con discapacidad y los indicadores apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y apoyo de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad. No se hallaron diferencias entre las familias en relación con las variables de estudio¹⁵.

Por lo antes mencionado se considera sumamente importante realizar este estudio para brindar conocimiento a aquellas familias que posean uno de sus miembros en situación de discapacidad y a partir de ese conocimiento poder adoptar la iniciativa de mejorar el nivel de calidad de vida que poseen actualmente; considerando de forma importante que es el menor quien presenta la discapacidad, y no la familia; ya que con un buen asesoramiento y preparación pueden llegar a brindar importantes aportes en beneficio de todos los integrantes de dichas familias.

Por lo expuesto anteriormente, se planteó el siguiente problema de investigación:

¿Cuál es la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 - Cercado de Lima 2019?

1.2 IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN:

La intervención de la familia es esencial, pues es un gran apoyo para el progreso integral del niño(a) y para su vínculo con el mundo externo. Asimismo, la intervención familiar es importante en la formación educativa de los infantes en situación de discapacidad.

Este estudio permitirá tener una mayor cantidad de conocimientos acerca de la importancia de la calidad de vida de la familia en la intervención de los menores en situación de discapacidad, más aún en nuestro país, porque no hay suficientes investigaciones sobre la calidad de vida de las familias de niños(as) en situación de discapacidad y cómo influye en su intervención temprana.

Asimismo, los resultados obtenidos de esta investigación, se podrá planificar estrategias necesarias por las autoridades que dirigen el PRITE “María Montessori” de la UGEL 03 y los profesionales de Terapia Ocupacional, Terapia de Lenguaje, Terapia Física, Psicología y Educación Especial podrán ejecutar acciones que ayudará a dar una mejor atención a los infantes y orientación y soporte a sus familias.

Además, desde esta investigación se podrán realizar otros estudios relacionados, ya que la calidad de vida familiar influye mucho en varios ámbitos y no sólo de las personas en situación de discapacidad sino también en las personas que no lo presentan y esto puede brindar mayores alcances sobre la importancia que presentan en la vida diaria.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo general:

- Determinar la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019.

1.3.2. Objetivos específicos:

- Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar emocional.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la interacción familiar.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la salud.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar económico.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la organización y habilidades parentales.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la acomodación de la familia.
- Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la inclusión y participación social.

1.4 BASES TEÓRICAS:

1.4.1 Base Teórica:

1.4.1.1 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

El término calidad hace referencia a la pertenencia o grupo de propiedades inherentes a algo, que admiten calificar su valor¹⁶.

Al dialogar sobre calidad de vida se habla de la capacidad que tiene una persona para experimentar situaciones según las valoraciones e interpretaciones que haga del entorno donde se encuentra. Asimismo, se considera que es una mezcla de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos¹⁷.

Para González R., Valle A., Arce R., Fariña F., la definición de calidad de vida tiene una estrecha relación con el bienestar y este, se genera desde todos los puntos básicos y para establecerse es necesario que el círculo de personas que nos rodean presente una adecuada calidad de vida; por ende, la familia es la base fundamental¹⁸.

La calidad de vida en el entorno personal e individual se focaliza sobre una serie de objetivos, encontrándose entre ellos la determinación de necesidades de los sujetos, la evaluación e implementación de programas y medidas predestinados a satisfacer dichas necesidades o la formulación de políticas internacionales y nacionales dirigidas a la población y determinados colectivos sociales con una necesidad más definida y urgente¹⁸.

A nivel familiar, se refiere a que los integrantes poseen recursos para sostener diferentes necesidades, sean físicas o emocionales, gozan unidos y tienen oportunidades para el logro de metas fundamentales para ellos¹⁸.

Ya que se analiza la calidad de vida familiar, es importante poder identificar lo que implica la familia en diferentes clases de hogares. De esta manera, dentro

de los modelos están incluidos junto a la familia nuclear clásica otras como: familia monoparental, familia de padres separados, familia extensa, etc¹⁹.

La función trascendental de la familia es, el establecimiento del temperamento del sujeto hacia la independencia y el respaldo para el afrontamiento. El lazo que se genera dentro de la familia y los papeles que se cumplen son inherentes al ser humano, en cualquier circunstancia que se presente: la manera de vivir, los papeles hacia el interior de la familia y las clases de familia son lo que han variado, en función de cambios de roles sociales y de las exigencias que son impuestas por la sociedad¹⁹.

Para lograr una mayor interrelación de los miembros de la familia, se requiere que sean capaces de afrontar como un grupo, las crisis, manifestar sus sentimientos, consentir crecimientos individuales de los integrantes y provocar el intercambio continuo, respetando tanto la autonomía y espacio del resto. La comunicación tiene que ser directa y específica, también deben estar delimitadas todas las funciones, responsabilidades de los integrantes, además debe existir flexibilidad de los roles²⁰.

De la familia nuclear o extensa, la presencia de un niño(a) con discapacidad se transforma en un factor potencial que altera, de alguna manera, la dinámica de la familia²⁰.

Cada persona que se encuentra en situación de discapacidad es distinta de otra, por sus peculiaridades, su entorno y la interrelación que entable con este. El rol del ambiente en el que se encuentra la persona con discapacidad, independientemente de su edad, al igual que sus particularidades individuales, influyen de manera directa en la construcción social que se genera de la discapacidad. En ese entorno, la familia es el primordial y más perenne espacio de apoyo para la persona, y cuyo actuar dependerá de sus expectativas y bienestar²⁰.

Aquellas familias con un integrante con discapacidad tienden a realizar más labores y roles individuales en comparación con otras familias²¹.

Cuando se ha establecido el diagnóstico del trastorno, los padres pasan por muchas dudas, miedos y conflictos internos; lo cual involucra un proceso extenso que requiere de una atención profesional²¹.

Para ello se crean los programas de intervención temprana, teniendo su origen en Estados Unidos y de acuerdo a la Ley de Educación de Personas con Discapacidad (IDEA) tienen la finalidad de engrandecer el desarrollo tanto de bebés como niños(as) pequeños con discapacidad, disminuir costos de educación, ya que disminuyen la escasez de una educación especial, reducir la posibilidad de la institucionalización, optimizar la capacidad de satisfacción de las necesidades de los menores, por las familias, y además expandir las probabilidades de vida independientemente²¹.

1.4.1.2 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

La perspectiva de hoy en día de la intervención temprana varía y la literatura respalda la implementación de dichas pautas para el progreso de los menores. Así pues, se han dado nuevas propuestas teóricas, de modo especial por la Proposición de los Sistemas Ecológicos y por el Modelo Transaccional. La primera señala los efectos del entorno sobre los menores; también ve las adaptaciones del niño(a) en el proceso. El segundo se refiere a la réplica social y al entorno interactivo. En decisiva, el progreso del menor es contemplado como el resultado de las consecutivas relaciones dinámicas²².

El vocablo asistencia prematura involucra una serie de obras dedicadas al niño(a), así como a su familia y colectividad, de forma que los protocolos básicamente, engrandecen el ambiente en el que se desempeña el niño(a), provocando las interacciones con las personas que le rodean²².

La Intervención Temprana es un modelo de mediación comparativamente reciente, estando una concienciación por parte de todos los sectores enredados en su implementación sobre la insuficiencia de trabajar con unos criterios bien determinados para prestar una atención óptima al infante²³.

En España, el programa de atención prematura involucra varias mediaciones, encaminadas a niños(as), a la familia y al ambiente, que busca proporcionar un efecto a las insuficiencias temporales o fijas que muestran los menores con afecciones en su progreso o que poseen peligro de adquirirlos, los cuales deben ser respaldados por personal preparado²⁴.

Asimismo, permiten que los niños(as) obtengan las destrezas elementales que suelen formarse en los primeros dos años de vida, como: destrezas físicas, de razonamiento, comunicación, sociales y emocionales²⁴.

Las averiguaciones exponen que el diagnóstico precoz y las mediaciones prematuras presentan más posibilidad de tener efectos positivos significativos sobre los síntomas y las habilidades posteriores. Este tipo de mediaciones se efectúan antes o durante la edad preescolar. En la infancia, el cerebro del menor está en formación, por ello, las intervenciones anticipadas facilitan al niño(a) para desenvolver todo su potencial. Mientras más temprano el niño(a) reciba una adecuada intervención, mayores serán sus posibilidades de aprender y progresar²⁴.

Asimismo, se contempla la atención primaria como mecanismo de mediación para los infantes y sus familias, para ello es importante tener un reporte para afirmar y perfeccionar la evolución del menor, fortalecer las aptitudes adecuadas a las familias y realizar la inserción social²⁴.

El Ministerio de Educación del Perú define al programa de intervención temprana oportuna como un servicio que proporciona atención no escolarizada a los niños(as) menores a tres años con alguna discapacidad o en riesgo de adquirirla²⁵.

Entre las funciones del programa de Intervención Temprana se encuentran:

- Dirige su intervención hacia las niñas o niños menores de tres años, además de sus familiares con la finalidad de conseguir acciones de detección, prevención e inclusión educativa²⁵.

- Brinda asistencia de carácter educativo, y complementaria a diversos servicios educativos y/o sociales que reciban los niños y niñas en situación de discapacidad o en riesgo de adquirirla²⁵.
- Brinda un servicio educativo cuya misión está a cargo de la Dirección Regional de Educación y la Unidad de Gestión Educativa Local y se preside por lo establecido para las instituciones educativas en el Reglamento de la Ley General de Educación 28044 Artículo N° 127²⁵.

La finalidad del programa de intervención temprana es brindar al niño(a) con discapacidad o en riesgo de adquirirlo, apoyo constante para estimular su progreso sensomotriz, emocional, social e intelectual, además mejorar sus aptitudes, habilidades y capacidades en la fase motora que se encuentre y pueda participar en su entorno de forma activa e independiente dentro de un marco del enfoque inclusivo y el modelo social de la discapacidad²⁵.

Asimismo, sus objetivos se basan en:

- Ofrecer a los papás y a toda la familia la información, el soporte y la recomendación precisa. Es trascendental que la familia en general se adecue en la situación de poseer en el hogar a un niño(a) con necesidades formativas especiales y generen una adecuada relacional emocional.
- Proveer estímulos adecuados para beneficiar el ambiente donde se desarrolle el niño(a) para ayudar en su progreso.
- Originar estilos interactivos apropiados en la relación papas-hijo(a).
- Destacar los avances del niño(a) para conseguir su independencia en sus diferentes estadíos del neurodesarrollo.
- Utilizar estrategias de intervención en un entorno natural y a través de las circunstancias habituales del niño(a).

- Realizar y establecer acciones preventivas, impidiendo el deterioro que pudiese presentar el menor en el estadío de neurodesarrollo de sus diferentes periodos progresivos²⁵.

Actualmente los programas de intervención se dirigen a los niños(as) que requieren atención y a sus familia, para conseguir que el menor sea lo más independiente posible, seguro, feliz y que desarrolle su máximo potencial; para ello el rol activo y participativo que le corresponde a la familia es importante, ya que ayudará en el proceso formativo y de desarrollo del menor²⁵.

1.4.1.3 FAMILIAS DE NIÑOS(AS) EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

La presencia de un menor en situación de discapacidad genera en las familias plantearse un nuevo plan de vida; en varias ocasiones sorprende a los padres, ya que se da de manera imprevista. La confusión y dudas que les genera muchas veces resultan indescriptibles, por lo que el silencio, es a menudo, usado como defensa contra ello²⁶.

La presencia en la familia de un niño(a) con discapacidad se convierte en un factor viable que logra trastornar la dinámica familiar. Diagnosticada la discapacidad, los papás pueden tener un cambio de actitud que conlleva un extenso y doloroso proceso educativo con alto grado de estrés, por ende, será necesario una guía profesional²⁶.

La familia en la etapa de crianza de su hijo(a) con discapacidad afronta un escenario con varias emociones, sobre todo en los papás y las mamás, como: culpa, miedo, rechazo, negación y finalmente la aceptación²⁶.

El periodo de aceptación va a depender de diferentes elementos, tales como, las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, etc²⁷.

El impacto positivo surge de modo parcial, las familias logran superar la etapa de duelo y asumen que sus hijos(as) en situación de discapacidad les ha transformado la vida; sin embargo, no desearían pasar por la misma situación²⁷.

En el estudio realizado por Salcedo et al. (2012) se investigó que el impacto en la familia por el hecho de tener a un miembro con discapacidad es esencialmente emocional, ya que más de la mitad de los sujetos manifestaron síntomas de ansiedad y/o depresión. Asimismo, encontraron que su principal preocupación es la incertidumbre sobre el futuro del familiar al que cuidan, involucrando el bienestar y sustento económico. Aunque no consideran una carga aspectos que tienen que ver más con su vida personal, familiar o laboral²⁸.

Entre los aspectos que influyen en familias con personas que poseen discapacidad se encuentran:

- Aspectos familiares: El estado socioeconómico, la cohesión, el ánimo, la resolución de dificultades que puedan presentarse, la distribución de funciones, roles y el compromiso.
- Aspectos relacionados a los padres: Dificultades en organización y distribución de tiempo y horario, falta de apoyo y dificultad en la vida de pareja.
- Aspectos del infante: Edad, género, grado de discapacidad.
- Aspectos externos: Formas sociales estigmatizantes, soportes de la red social y ayuda de expertos²⁸.

Así también, en un trabajo efectuado por Pérez (2016), se halló que la discapacidad desencadena en toda la familia una variación a nivel profesional, es decir, en muchas ocasiones es necesario disminuir los tiempos del trabajo o renunciar para poder brindar apoyo al niño(a). A nivel financiero, genera bajo o nulo ingreso familiar, en momentos donde se hace más necesario. A nivel social, dificulta la realización de actividades de ocio y esto podría afectar física y psicológicamente a la familia, más aún si sólo una persona asume la responsabilidad del niño(a) sin ayuda de los demás²⁹.

La situación de estas familias es complicada, por ello es necesario el apoyo de las entidades del estado (salud, educativa, etc.), así como de grupos u

organizaciones relacionados con la comunidad (inclusión social, etc.) para poder brindar un soporte en la calidad de vida de la familia²⁹.

Una de las formas de apoyo más relevantes a las familias es la que brindan los expertos que laboran en los servicios de intervención temprana y colegios de educación básica especial; estas labores contribuyen a que el sistema sea más equitativo, con labores conducentes a optimizar su disponibilidad, coordinación y persistencia de rutina²⁹.

Asimismo, es viable examinar las posibilidades del cuidado domiciliario, sobre todo a partir de direcciones centrales en la familia y sus rutinas²⁹.

1.4.1.4 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE NIÑOS(AS) EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

La eficacia de la calidad de vida familiar se define como un constructo teórico multifacético que aparece con una vocación pragmática: narrar y percibir las situaciones que establecen la calidad de vida de las familias con el fin último de apreciar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención enfocados a su progreso³⁰.

El estudio de González A, Cagigal V, Blas E, se enmarca en el paradigma de investigar la discapacidad centrándose en la familia, que defiende el soporte que se brinda a la persona con discapacidad dentro del contexto familiar para generar calidad de vida. Asimismo, en tener la convicción de que las familias deben desempeñar un rol activo en la definición del constructo calidad de vida familiar y en la decisión de los componentes que la perturban con la finalidad de diseñar políticas, servicios y soportes que la optimicen³⁰.

La disposición de vida familiar precisa a esta como un todo. Nadie puede interrumpir el rol que cada persona desarrolla dentro de la familia³¹.

Si bien la familia toma un rol protagónico en la intervención que se brinda en el programa de intervención temprana, muchas veces no se toma la suficiente atención sobre como la familia está afrontando este proceso de rehabilitación en donde la calidad de vida se puede ver afectada³¹.

La intervención en atención temprana se centra fundamentalmente en el menor y su discapacidad, poniendo en riesgo aspectos de la familia que también tienen impacto en el niño(a), teniendo en cuenta los determinantes sociales de la salud, mejorando el servicio que brinda el Estado, por lo cual es necesario mejorar la atención temprana, reorientando los servicios hacia el enfoque de la calidad de vida familiar³².

Asimismo, en un estudio llevado a cabo por Mayorga M., halló que más del 50% de las familias encuestadas manifiestan que la misma institución de atención temprana, facilitaría espacios de apoyo familiar, donde un 67.24% deben ser intactos. Ubicar en el camino un programa de ayuda y de fácil alcance para familias a partir de un centro de atención y mediación prematura, de modo que, las familias se enfocan en sus hijos(as) y por medio de la atención se logra proporcionar a las familias la ayuda necesaria, ofreciéndoles ámbitos emocionales y de comunicación activa³².

Por lo antes mencionado es necesario estudiar la calidad de vida familiar en los niños y niñas del programa de intervención temprana, ya que de esta manera se asegurará un abordaje integral a los niños(as) que requieran este tipo de intervención temprana teniendo en cuenta a sus familiares³².

El equipo de Beach Center a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar planteó siete dimensiones que tratan de generar vínculo efectivo entre la forma de vida de las personas con discapacidad y de sus familias, dado por componentes propios y socioculturales³³.

Las dimensiones a considerar para evaluar la calidad de vida familiar, que se tomarán en cuenta para el presente estudio son los siguientes³³:

- Bienestar emocional: Se concentra en el impacto de la discapacidad en el contexto familiar; se pretende saber cómo se perciben las familias la afectividad, ansiedad e inquietud, así como los aspectos psíquicos, derivadas de la convivencia y asistencia de la persona en situación de discapacidad⁽³¹⁾. Además, incluye: seguridad en los miembros de la

familia, sentimientos de pertenencia familiar, respeto a la intimidad, apoyo y protección en la familia, autoestima en los miembros de la familia, clima afectuoso en el seno familiar y vivencia del amor en la familia³³.

- Interacción familiar: Se refiere a la eficacia de los vínculos dados entre los integrantes de la familia; soporte, confianza mutua y respeto, alianza en las decisiones, unión, etc. y hasta qué punto la presencia del familiar con discapacidad implica esta conexión⁽³¹⁾. Involucra: compartir con la familiar, acatamiento a las normas, clima agradable, supervisión continuada de los hijos(as), implicación de los padres en la educación de los hijos(as), solidaridad familiar etc³³.
- Salud: El bienestar físico además es una de las categorías con mayor rutina⁽³²⁾. Explora el estado de los familiares como resultado de la presencia de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Toma en cuenta: las necesidades básicas, las horas de dormir, complicaciones de salud de los miembros de la familia, costumbre de fumar, consumo de bebidas alcohólicas y de drogas, etc³³.
- Bienestar económico: Explora el nivel económico de las familias con relación a los recursos económicos y materiales de cuáles disponen para el cuidado del familiar con discapacidad intelectual o del progreso, que garanticen la complacencia de las necesidades, el ajuste, la seguridad y la confortabilidad⁽³¹⁾. Toma en cuenta: caracterización de la vivienda, habitación propia, ingresos familiares, viviendas en propiedad, ingresos familiares, etc³³.
- Organización y habilidades parentales: Se trata de las funciones y compromisos de los padres, a veces compartidas con los hermanos y otros miembros de la familia, asociadas a “hacer de padres” y, por tanto, concernientes con la asistencia e instrucción de la descendencia de manera que sean compatibles con los proyectos de vida individuales de los distintos miembros de la familia³³.

- Acomodación de la familia: Se refiere a aquellos aspectos asociados con la aprobación y los nuevos roles que asumirá cada miembro de la familia respecto a la persona con discapacidad; como las modificaciones de los integrantes de la familia dirigidos a gestionar los asuntos emocionales o prácticas asociadas en el día a día³³.
- Inclusión y participación: Hace referencia a las analogías sociales que conservan de la familia y de la persona con discapacidad; incluye las oportunidades que tienen de colaborar en la comunidad³³.

El estudio de estas dimensiones para determinar la calidad de vida familiar en los usuarios con intervención temprana hará posible la participación activa de la familia para una adecuada atención al menor y para un mejor vínculo afectivo.

1.4.2 Definición de términos:

Intervención temprana: Se trata de un sistema de servicios disponible para todos los niños(as) menores de tres años que tengan retrasos en el desarrollo, discapacidades o problemas especiales de salud, los cuales podrían llevar a un desarrollo atípico³⁴.

Discapacidad: Refleja una interacción entre las características del organismo humano y las peculiaridades de la sociedad en la que vive, que incluye las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación³⁴.

Calidad de vida familiar: Se refiere al grado de satisfacción que una persona con discapacidad experimenta respecto al nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que le rodea: el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad³⁴.

Calidad de vida: Estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona³⁴.

Intervención: Se refiere a la acción y efecto de intervenir, es decir, de dirigir las cuestiones que corresponden a otra persona o entidad³⁵.

Familia: Es una estructura dinámica, que progresiona con la sociedad de la que forma parte y en la que constituye una fundamental referencia para entenderla³⁶.

Infancia: Es la etapa de la vida comprendido entre el nacimiento y el principio de la adolescencia³⁶.

Apoyo social: El proceso interactivo en que la persona consigue ayuda emocional, instrumental o económica de la comunidad en la que pertenece³⁷.

Programa de Intervención Temprana: Se refiere a una serie de servicios para las familias, sus infantes y niños(as) pequeños que presentan discapacidad o están en riesgo de adquirirla³⁸.

Bienestar: Conjunto de condiciones físicas y mentales que son primordiales para vivir bien³⁹.

Salud: Se refiere a un estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo a la ausencia de enfermedad⁴⁰.

Atención: Se basa en el apoyo institucional fundamental y accesible a todos los sujetos y familias de la comunidad, a través de medios aceptables para ellos, con su plena cooperación y a un precio asequible para la colectividad y el país⁴⁰.

1.4.3 Formulación de la hipótesis

- Hipótesis de investigación: La calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019 es Baja.

- H0: La calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019 es Alta.

CAPÍTULO II

MÉTODOS

2.1 DISEÑO METODOLÓGICO

2.1.1. Tipo de investigación

La presente investigación es de enfoque cuantitativo, de tipo descriptiva, cuyo propósito es describir y analizar la variable calidad de vida familiar de los niños y niñas del PRITE “María Montessori”.

2.1.2. Diseño de la investigación

La investigación es no experimental, transversal, descriptiva, ello implica describir y analizar los niveles de calidad de vida en una población determinada y en un momento determinado.

2.1.3. Población

Población: La población total estuvo constituida por 80 familiares de niños(as) del PRITE “María Montessori”, de ambos géneros, cuyas edades fluctúan entre los 0 a 3 años de edad, que pertenecen a la Unidad de gestión local 03, que presentan diferentes diagnósticos como síndrome de down, parálisis cerebral, trastorno del espectro autista, microcefalia, retraso psicomotor, entre otros.

Unidad de análisis: Familiar de niños(as) que asistieron al Programa de Intervención Temprana María Montessori, los cuales son mayores de edad y se encuentran entre las edades de 18 a 59 años.

2.1.4. Muestra y muestreo

Tamaño de Muestra: La muestra estuvo conformada por 80 familiares de niños(as) en situación de discapacidad que asistieron al Programa de Intervención Temprana “María Montessori”. Dicha cantidad estuvo en referencia al registro de matrícula de la institución del presente año. La modalidad de evaluación fue de tipo censal, ya que se trabajó con toda la población.

Muestreo: El tipo de muestreo fue no probabilístico por conveniencia. Se tomó a toda la población como muestra final que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

2.1.4.1 Criterios de inclusión:

- ✓ Familiares de niños y niñas matriculados en el PRITE “María Montessori” en el año 2019.
- ✓ Familiares de niños o niñas en situación o riesgo de discapacidad no mayores de 3 años y que viva con un familiar.
- ✓ Familiar del menor que participe de forma activa en la institución del PRITE “María Montessori”.

2.1.4.2 Criterios de exclusión:

- ✓ Familiar que por diversos motivos no acepten participar del estudio.
- ✓ Familiar que no habite en la misma residencia que el niño(a).

2.1.5. Variable

- ✓ Calidad de vida familiar.

2.1.6. Técnica e instrumento de recolección de datos

Técnica: Se utilizó la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18) y se inició con el llenado de los Datos Demográficos de la Familia siguiendo las pautas de la ficha técnica de la escala.

Ficha Técnica

Nombre: Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18)

Objetivo: Conocer la percepción de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de 0 a 18 años con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios, los apoyos y la atención que reciben.

Aplicación: Es una escala de auto aplicación, que contesta el familiar (padre, madre, hermano/a o cualquier otro familiar) de la persona con discapacidad, de manera individual, pero siempre reflejando la opinión de toda la familia.

La duración estimada para su realización es de 25-30 minutos aproximadamente.

Una vez que el familiar haya completado la escala en el formato de auto aplicación, si se desea, se pueda complementar también con una entrevista.

Baremación: Puntuaciones directas y percentiles.

Instrumento:

- El instrumento es una Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18). Es una escala de auto-aplicación, que contestan las familias ya sea padre, madre, hermano/a, etc. de la persona con discapacidad, de manera individual, pero siempre reflejando la opinión de toda la familia.
- La elaboración de esta escala es el resultado de un Proyecto de Investigación y Desarrollo liderado por la Universidad Ramón Llull y financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación, desarrollado entre los años 2006 y 2010 en España.

La escala presenta las siguientes dimensiones:

- Bienestar emocional: Se concentra en el impacto de la discapacidad en el contexto familiar; cuenta con 8 ítems: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8.
- Interacción familiar: Se refiere a la calidad de las relaciones efectivas entre los diferentes miembros de la familia; cuenta con 13 ítems: 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21.
- Salud: Explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia; cuenta con 7 ítems: 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28.
- Bienestar económico: Explora el nivel económico de las familias con relación a los recursos económicos y materiales de cuáles disponen para el cuidado del familiar con discapacidad, cuenta con 11 ítems: 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39.
- Organización y habilidades parentales: Se trata de las funciones y compromisos de los padres, cuenta con 8 ítems: 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47.
- Acomodación de la familia: Se refiere a aquellos aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar; cuenta con 7 ítems: 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54.
- Inclusión y participación: Hace referencia a las relaciones sociales que conservan de la familia y el familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuenta con 7 ítems: 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61.

El formato de respuesta es tipo Likert con puntuaciones de 1 a 5, más una opción de “no es mi caso” para aquellas situaciones que no se ajustan a la realidad de la familia.

Una vez que la familia complete la escala se pasa a la corrección e interpretación de los resultados: primero se obtuvo la puntuación directa para convertirla posteriormente en percentiles.

Para ello, se suman las puntuaciones que se han obtenido en los distintos ítems y se divide entre el número de ítems contestados (no se incluyeron los ítems en los que se ha señalado la casilla “no es mi caso”) y se multiplica por 5, que es la puntuación máxima que puede tener un ítem). El resultado se multiplica por 100.

Σ Puntuaciones Directas

(Nº ítems contestados x 5)

Una vez obtenida esta puntuación directa se puede conocer cuál es el percentil correspondiente en la tabla que aparece en el anexo 9.

De acuerdo a esta baremación, para usar esta categoría se clasificó de la siguiente manera:

- Percentil menor a 30 (< 30): Bajo
- Percentil entre 30 a 60: Medio
- Percentil mayor a 60 (> 60): Alto

2.1.7. Procedimientos y análisis de datos

Primero. - Se gestionó el permiso correspondiente mediante un oficio dirigido a la dirección del PRITE María Montessori con el objetivo de obtener la autorización necesaria para el desarrollo y la aplicación de la Escala de Calidad de Vida Familiar a un familiar de los niños(as) de dicha institución.

Segundo. - Contando con la autorización se procedió a la convocatoria de los padres de familia a una reunión donde se les informó sobre los objetivos de la investigación a realizar. Así mismo se les proporcionó el consentimiento informado por escrito.

Tercero. - Al contar con el consentimiento informado firmado por los padres se procedió a la información y aplicación de la “Escala de Calidad de vida familiar”.

Cuarto. - Al finalizar la aplicación de la escala antes mencionada, se procedió a organizar la información, efectuar los procedimientos estadísticos y finalmente su respectivo análisis.

Quinto. - Para el procesamiento de la información se generó la base de datos y se utilizó la estadística descriptiva con sus respectivos gráficos de barras simples. Para el procesamiento estadístico se empleó el software estadístico IBM SPSS versión 25.0 y Microsoft Excel 2010 y el análisis inferencial se realizó con una confiabilidad del 95%.

2.1.8. Consideraciones éticas

La presente investigación se fundamenta en valores éticos que fueron aprobados mundialmente como la justicia, autonomía, beneficencia y no – maleficencia.

- La investigación se llevó a cabo después de la aprobación del Proyecto de Tesis por la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Marcos y el permiso respectivo por parte de la directora del PRITE. (Anexo 2 y 3)
- El principio de beneficencia radica en orientar la función del bienestar del paciente, comunicando al familiar en cuanto a los beneficios que podría traer el estudio a realizar.
- El principio de justicia insta en que todos los familiares posean igual confianza, ofreciéndoles privacidad y confidencialidad.
- El principio de autonomía se basa en el acatamiento a la decisión de los familiares, donde ellos eligen libremente su participación en el trabajo, rubricando un consentimiento (Anexo 4).

- El principio de no maleficencia, que no accede a motivar mal o daño a los participantes.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

En el presente estudio se tomó como muestra a toda la población del PRITE “María Montessori”, que corresponde a los 80 menores, analizando y describiendo a la variable en indicadores como el bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia, inclusión y participación. Cada una de ellas en sus diferentes niveles, donde se evidencia que la familia juega un papel importante en la sociedad y en la recuperación del niño o niña, debido a que la interacción del menor y del familiar teniendo el cuidado, soporte y empatía por medio del diálogo generan grandes cambios, cumpliendo los objetivos en la intervención de los niños en situación de discapacidad. En la presente investigación se encuentra que la calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad tiene un nivel bajo en una proporción que se acerca mucho a la totalidad de la población (96.3%); esto revela que la dimensión del problema es considerable y que la forma en que se desenvuelven las familias que poseen un niño(a) en situación de discapacidad estaría lejos de ser la más adecuada.

Con respecto a la calidad de vida familiar en el presente estudio se halló que el nivel de calidad de vida familiar con respecto a la dimensión de bienestar emocional es bajo en el 72,5% de las familias, ya que ha habido un impacto en el contexto familiar, y hay alteración en las sensaciones que pueda sentir la familia, al igual que las dificultades en la distribución de tareas para el apoyo que se brinda al menor en situación de discapacidad, también es importante resaltar que las emociones de los miembros de la familia puede estar siendo afectado.

En la dimensión interacción familiar, se halló que el nivel de calidad de vida familiar es bajo en el 87.5% de las familias, que se interpreta en un impacto en el contexto familiar y que hay alteración en los vínculos entre los integrantes de la familia viendose afectada la confianza y la falta de solidaridad familiar.

En la dimensión de salud, se obtuvo que el nivel de calidad de vida familiar es bajo en el 86,3% de las familias, que indica dificultades para acceder a los servicios de salud y que los ámbitos de necesidades básicas: horas de sueño, estudios en los miembros de familia, complicaciones de salud en los miembros de la familia; se han visto afectados.

En la dimensión de bienestar económico, se halló que el nivel de calidad de vida familiar es bajo en un 92,5% de las familias, que se interpreta en la falta de recursos económicos de las familias, ya que acompañado a la falta de ingresos necesarios para realizar las compras básicas del hogar se necesita invertir en las adaptaciones del hogar que garanticen la seguridad y confortabilidad del niño(a) en situación de discapacidad.

En la dimensión organización y habilidades parentales, se obtuvo que el nivel de calidad de vida familiar es bajo en un 93.8% de las familias, debido a que las familias poseen dificultades para lograr conciliar las obligaciones laborales y personales con la atención al menor con discapacidad, ello también podría verse influenciado por diversos problemas en el hogar como discusiones de pareja, discrepancia de puntos de vista, etc. que no les permite sobrellevar la situación de la mejor manera posible y en unión, para que tanto el menor como los integrantes de la familia se sientan bien.

En la dimensión acomodación de la familia, se halló que el nivel de calidad de vida familiar es bajo en un 93.8% de las familias, debido a que las familias tienen poco involucramiento y que raras veces se involucran en temas concernientes al familiar con discapacidad, generalmente es porque la familia todavía no ha logrado asimilar que el menor presenta discapacidad.

En la dimensión inclusión y participación, se halló que el nivel de calidad de vida familiar es bajo en el 87.5% de las familias, se interpreta que las familias aún no hacen frente a las actividades sociales e integración familiar del menor con discapacidad; esto dificulta la inclusión en la comunidad y en la sociedad.

TABLA 1**Datos demográficos de los niños en situación de discapacidad**

| DATOS DEMOGRÁFICOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD | | N | % |
|---|--------------------------------|-----------|---------------|
| Edad | Menor a 1 año | 14 | 17.5% |
| | 1 año | 26 | 32.5% |
| | 2 años | 40 | 50.0% |
| Género | Hombre | 21 | 26.25% |
| | Mujer | 59 | 73.75% |
| Servicios que recibe actualmente la persona con DID | Intervención/Atención temprana | 80 | 100.0% |
| Nivel de Discapacidad según Carné o Certificado de Discapacidad | Leve | 0 | 0.0% |
| | Moderada | 0 | 0.0% |
| | Severa | 0 | 0.0% |
| | En trámite | 77 | 97.6% |
| | No solicitado | 2 | 2.5% |
| Deficiencia asociada | Síndrome de Down | 29 | 36.3% |
| | Parálisis cerebral | 19 | 23.8% |
| | Trastorno espectro autista | 21 | 26.3% |
| | Microcefalia | 2 | 2.5% |
| | Retraso Psicomotor | 9 | 11.3% |
| TOTAL | | 80 | 100.0% |

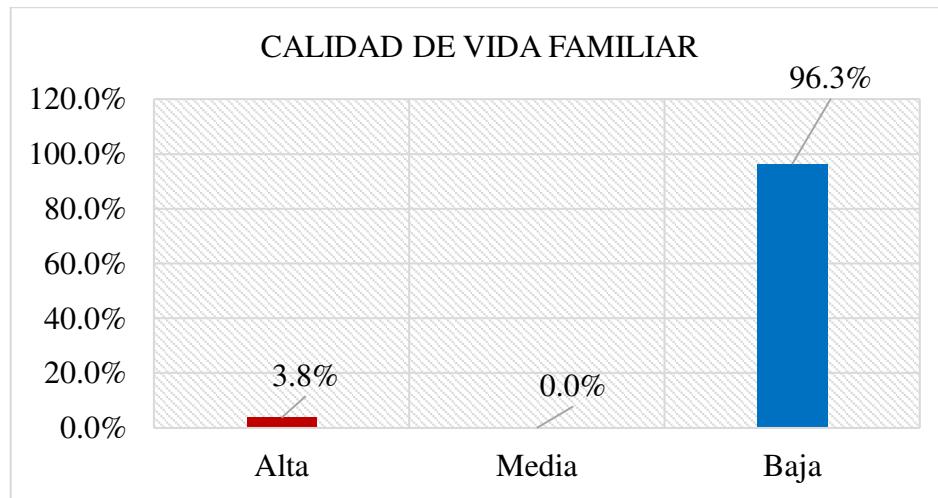
La información obtenida a través de los datos sociodemográficos indica que, en la población estudiada, el 50% de los niños(as) tienen 2 años y, el género que más predomina es el femenino (73,75%). Así mismo, el 100% reciben intervención temprana, y en cuanto a la deficiencia se halló una mayor prevalencia del diagnóstico de síndrome de Down (36,3%), seguido por el trastorno de espectro autista (26,3%).

TABLA 2**Datos demográficos del familiar de los niños en situación de discapacidad**

| DATOS DEMOGRÁFICOS DEL FAMILIAR | | N | % |
|--|------------------------|-----------|---------------|
| Edad | 18-29 | 40 | 50.0% |
| | 30-39 | 26 | 32.5% |
| | 40-49 | 12 | 15.0% |
| | 50-59 | 2 | 2.5% |
| Relación con la persona DID | Padre | 21 | 26.3% |
| | Madre | 51 | 63.8% |
| | Abuela | 8 | 10.0% |
| Género | Hombre | 21 | 26.3% |
| | Mujer | 59 | 73.8% |
| Lugar de residencia | Cercado de Lima | 26 | 32.5% |
| | La Victoria | 23 | 28.8% |
| | San Juan de Lurigancho | 7 | 8.8% |
| | Ate Vitarte | 6 | 7.5% |
| | Santa Anita | 5 | 6.3% |
| | El Agustino | 5 | 6.3% |
| | Otros | 8 | 10.0% |
| TOTAL | | 80 | 100.0% |

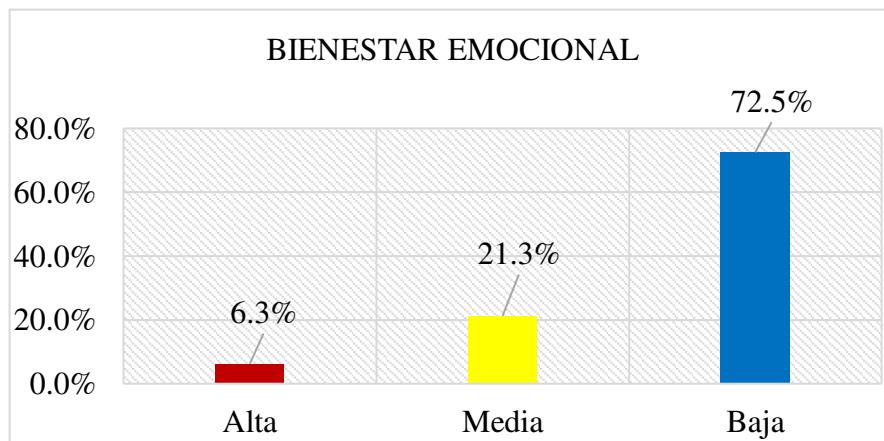
En relación con los datos demográficos del familiar quien realizó el llenado de la escala se halló que en el 50% de ellos las edades oscilaban entre 18 a 29 años, 32,5% corresponde al grupo de edad de 30 a 39 años. En cuanto al familiar que llenó la encuesta, corresponde a la madre en un 63%, el padre en 26.3% y la abuela con el 10%. En cuanto al lugar de residencia, el distrito de Cercado de Lima es el que albergaba más población, representada en el 32,5%.

Gráfico 1: Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad



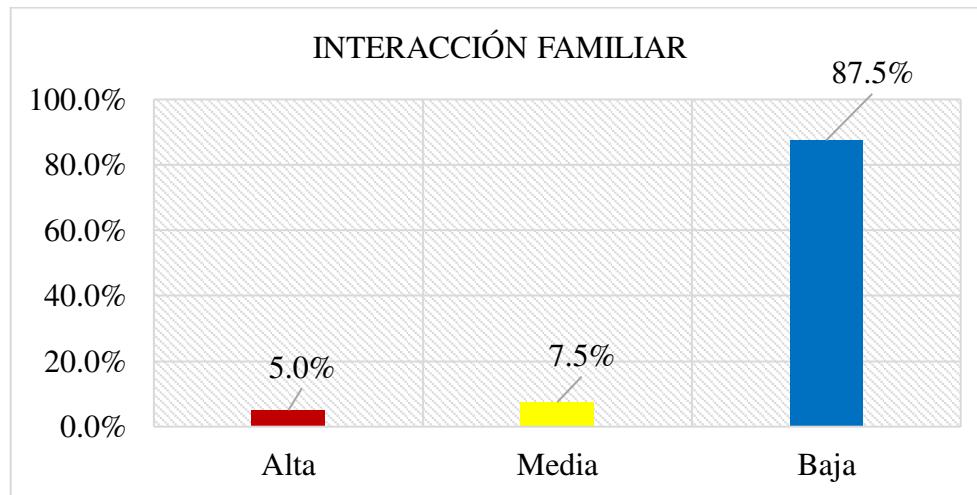
En este gráfico, se ha querido representar de forma global la calidad de vida familiar de los menores del PRITE, teniendo un 96,3% de familias un nivel bajo y un 3,8% un nivel alto, por ende, se determina que la calidad de vida familiar es baja.

Gráfico 2: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar emocional.



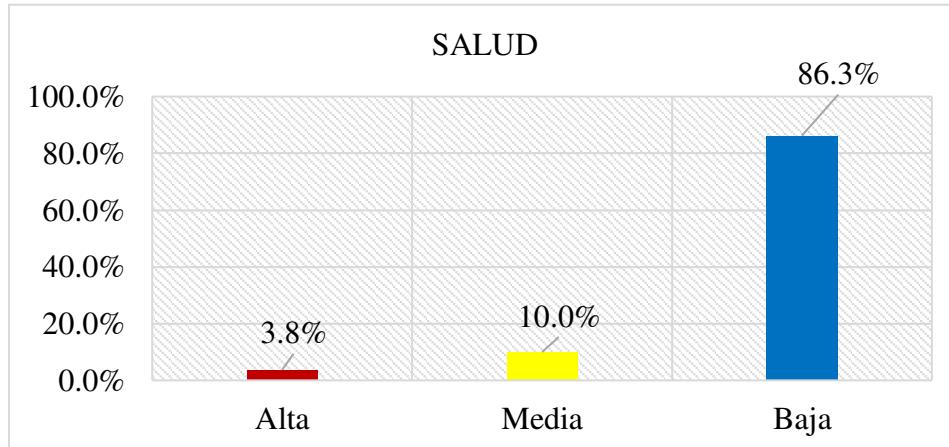
En el gráfico 2, se muestra que en relación con la dimensión bienestar emocional de la calidad de vida familiar el 72,5% de las familias presenta niveles bajos, mientras el 21,3% nivel medio y solo un 6,3% nivel alto. Lo que implica dificultades para conservar un entorno armonioso y de colaboración entre los miembros de dichas familias.

Gráfico 3: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la interacción familiar.



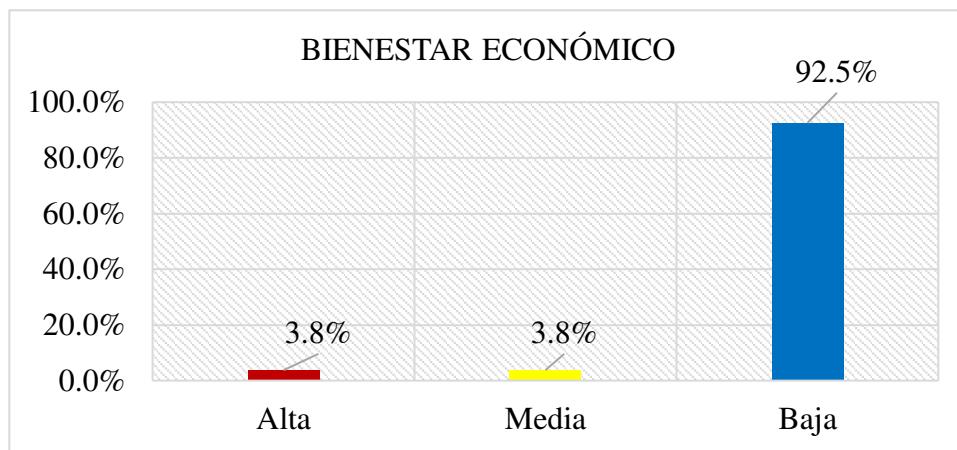
En el gráfico 3, se muestra que, en relación con la interacción familiar de la calidad de vida familiar, el 87,5% presenta niveles bajos, mientras el 7,5% nivel medio y solo un 5% nivel alto. Esto refiere que una gran mayoría posee muchos problemas para llegar a consensos en la toma de decisiones y para mantener una comunicación positiva.

Gráfico 4: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la salud.



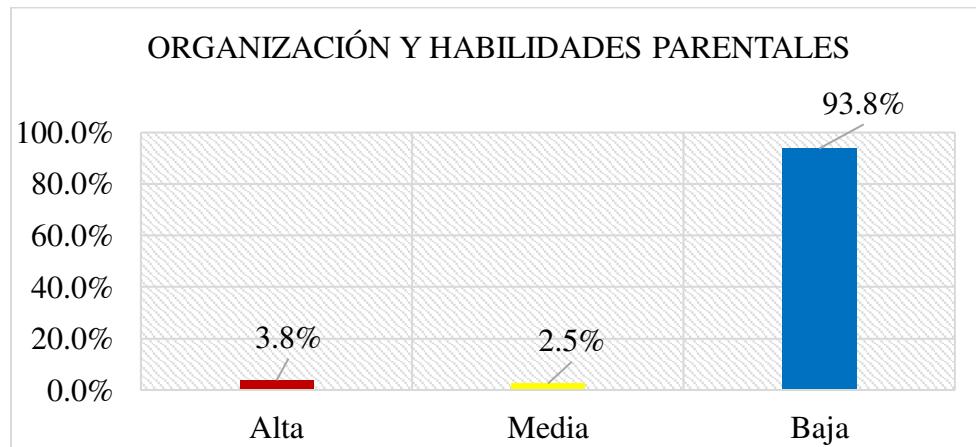
En el gráfico 4, se muestra lo hallado en la dimensión salud de la calidad de vida familiar, el 86,3% de las familias presenta niveles bajos. Esto significa que un alto porcentaje tiene dificultad para acceder al sistema de salud para las familias de los menores en situación de discapacidad.

Gráfico 5: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar económico.



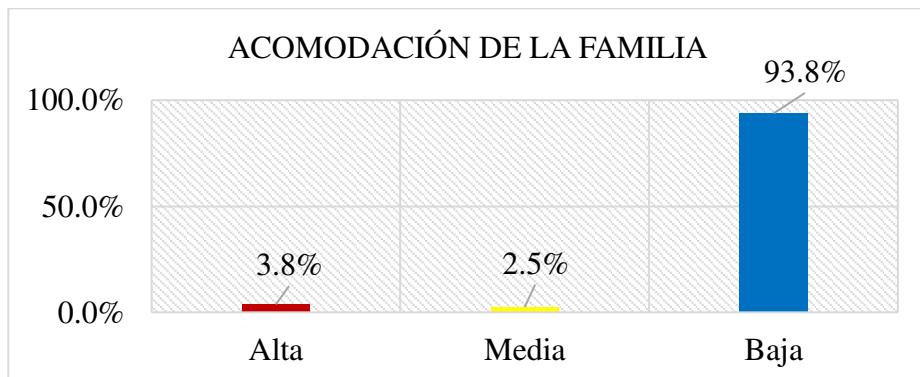
En el gráfico 5, la dimensión de bienestar económico de la calidad de vida familiar, el 92,5% de las familias presenta niveles bajos. Esto implica que las familias no tienen un suficiente bienestar económico para solventar los gastos en el hogar en beneficio del menor en situación de discapacidad.

Gráfico 6: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la organización y habilidades parentales.



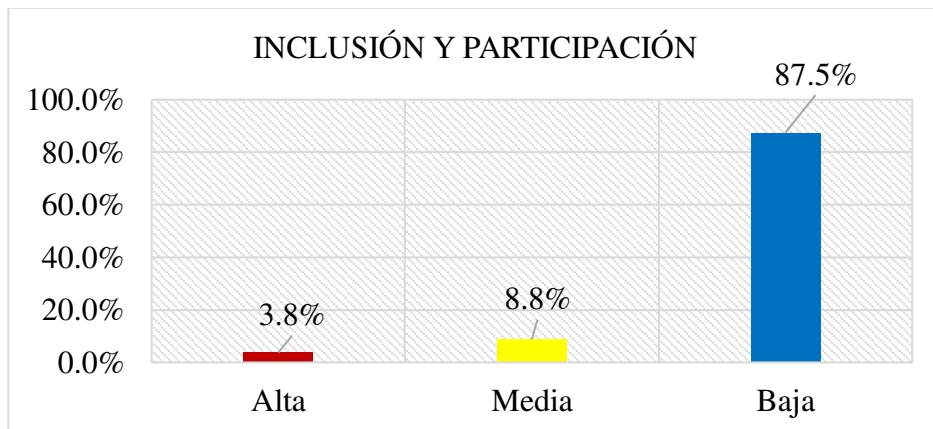
En el gráfico 6, la dimensión organización y habilidades parentales de la calidad de vida familiar, el 93,8% de las familias presenta niveles bajos. Esto significa, entre otras cosas, que las familias no organizan actividades de recreación donde la familia pueda participar y unirse y se dificulta la distribución del rol de cuidado del menor en situación de discapacidad.

Gráfico 7: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la acomodación de la familia.



En el gráfico 7, la dimensión de acomodación de la familia de la calidad de vida familiar, el 93,8% de las familias presenta niveles bajos, mientras el 2,5% nivel medio y solo un 3,8% nivel alto. Esto refiere que las familias no se sienten preparadas para poder asumir los nuevos roles que asumirá cada miembro en la familia respecto al menor en situación de discapacidad.

Gráfico 8: Nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la inclusión y participación.



En el gráfico 8, la dimensión de inclusión y participación de la calidad de vida familiar, el 87,5% de las familias presenta niveles bajos, mientras el 8,8% nivel medio y solo un 3,8% nivel alto. Lo cual implica que las familias aún no aceptan la discapacidad del menor y se les hace difícil realizar diversas actividades que gestionen la participación de sus familias con el menor en situación de discapacidad en la comunidad.

CAPITULO IV

DISCUSIÓN

En la presente investigación se encuentra que la calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad del PRITE “María Montessori” es de un nivel bajo en un 96,3% del total; esto revela que la forma en que se desenvuelven las familias que poseen un niño(a) en situación de discapacidad presentan diversas dificultades. Guevara y González en el 2012 refieren que el menor en situación de discapacidad lleva a las familias a poder plantearse un nuevo plan de vida; en muchas ocasiones sorprende a los padres, ya que se da de manera imprevista. La confusión y dudas que les genera es tal que muchas resultan indescriptibles²⁶.

En cuanto a los resultados de la dimensión de bienestar emocional es de nivel bajo en un 72,5% de las familias y puede deberse a que aún se encuentre procesándose la aceptación y adaptación de tener como miembro en la familia a un niño(a) en situación de discapacidad; esto difiere con los estudios efectuados por los investigadores Aya y Córdova (2013), quienes hallaron un nivel alto en el bienestar emocional de las familias con hijos en situación de discapacidad mayores de 18 años¹².

En la dimensión de interacción familiar, la presente investigación halló un nivel bajo en el 87,5% de las familias, que se debe a dificultades en la distribución de roles y organización, ya que las familias están pasando por una fase de adaptación y aceptación a las nuevas circunstancias de vida que les ha tocado vivir, estos resultados coinciden con los hallados por el investigador Anderson S. (2016), que en su estudio refiere que existe una sobrecarga de los padres en cuanto a la adaptación y cohesión familiar en un 83,3%; sin embargo, difieren de Aya L. y Córdova L. (2013) y Chávez y Moncada (2013), quienes hallaron un nivel alto en la calidad de vida de las familias en las dimensiones de interacción y apoyo familiar^{10,12,14}.

En la dimensión de salud, se halló un nivel bajo en el 86,3% de las familias, que se interpreta en la dificultad que tienen muchas familias para acceder al sistema de salud y sobretodo al seguimiento del plan de intervención y tratamiento con sus menores hijos(as) ya que tienen que sacar citas y en muchas ocasiones existen dificultades para poder obtenerlas; cabe resaltar que las familias también presentan inconvenientes en sus necesidades básicas, modificando las horas de sueño y alteraciones emocionales, ya que la adaptación requiere de un tiempo significativo; estos resultados difieren de

Chávez y Moncada (2013), porque en su investigación hallaron un nivel alto en la dimensión de bienestar físico y salud de la calidad de vida familiar¹⁴.

En cuanto a la dimensión de bienestar económico, en la presente investigación se halló un nivel bajo en el 92,5% de las familias, que se debe a que el equilibrio económico se ve afectado por los costos adicionales en seguros médicos, alimentación balanceada y las futuras adaptaciones en el hogar debido a que se tendrán que eliminar barreras arquitectónicas para el beneficio del menor en situación de discapacidad, estos resultados difieren de Chávez y Moncada (2013), quienes hallaron un nivel medio en las dimensiones de recursos económicos y el bienestar material en la calidad de vida de las familias¹⁴.

Respecto a la dimensión de inclusión y participación, se halló un nivel bajo en el 87,5% de las familias, esto puede deberse a que existe poca concientización en la comunidad y que, a las familias con un menor con discapacidad, se les hace difícil realizar actividades de esparcimiento, este estudio difiere de Díaz C. y Rocha F. (2013), porque en su estudio demostraron que las familias con estudiantes de discapacidad motora están satisfechas con el apoyo social que se les brinda¹³.

En cuanto a la dimensión de acomodación de la familia, se halló un nivel bajo en un 93,8% de las familias y se debe a que las familias desconocen los derechos del menor en situación de discapacidad y los mecanismos de apoyos y oportunidades en inclusión social, estos resultados son similares a los de Córdova A. y cols. (2008) y de Aya L. y Córdova L. (2013), quienes hallaron que el factor apoyo a la persona en situación de discapacidad genera insatisfacción^{8,12}.

Las dimensiones en las que se obtuvo un nivel bajo en la calidad de vida familiar fueron en la interacción familiar (87,5%), bienestar emocional (72,5), salud (86,3%), inclusión y participación (87,5%) y bienestar económico (92,5%) de las familias, y estos resultados influyen en la calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad, ya que presentan dificultades en todas estas dimensiones que se deben mejorar por el bien de las familias y los menores; estos resultados difieren de la investigación de Chávez y Moncada (2013) ya que la interacción y apoyo familiar, apoyo externo, bienestar físico y servicios de salud, estuvieron satisfechas y en el

bienestar económico se encuentran en un nivel medio en cuanto a satisfacción de la calidad de vida de las familias¹⁴.

Por último, en la presente investigación, los niños(as) con síndrome de Down presentan un nivel bajo de calidad de vida familiar en las dimensiones de interacción familiar, acomodación de la familia y organización y habilidades parentales, estos resultados difieren del estudio de Díaz C. y Rocha F. (2013), porque los investigadores hallaron que los padres con hijos(as) que presentan el mismo diagnóstico presentan una mayor autoeficacia parental¹³.

Limitaciones de la investigación

Una de las principales limitaciones fue la escasa investigación respecto a la calidad de vida familiar en menores con discapacidad en el campo de la terapia ocupacional, es por ello la importancia de esta investigación, ya que se tendrá un panorama más amplio respecto a la importancia de la calidad de vida de las familias y sobre la influencia en su intervención.

La presente investigación al ser de tipo descriptiva, se limitó a determinar la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del PRITE “María Montessori”, por ende, los resultados solo aplican para esta población de estudio.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

- En la investigación realizada, la calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019 evaluada de forma global es baja en un 96,3%; es decir, que en sus siete dimensiones evaluadas en la Escala de Calidad de Vida Familiar: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de familia e inclusión y participación; no cumplen con una buena calidad de vida familiar.
- En la investigación realizada, los padres de familia de niños(as) en situación de discapacidad del PRITE María Montessori en su calidad de vida familiar en relación con el bienestar emocional, denotamos que en un 72,5% se presenta nivel bajo. Lo que implica dificultades para conservar un entorno armonioso y de colaboración entre los miembros de dichas familias.
- En la investigación realizada, los padres de familia de niños(as) en situación de discapacidad del PRITE María Montessori en su calidad de vida familiar en relación con la interacción familiar, observamos que es bajo en un 87,5%, que significa que una gran mayoría posee muchos problemas para llegar a consensos en la toma de decisiones y para mantener una comunicación positiva.
- En la evaluación correspondiente a la calidad de vida familiar en relación con la salud, observamos que es baja en un 86,3%, que significa que un alto porcentaje tiene dificultad para acceder al sistema de salud para las familias de los menores en situación de discapacidad.
- En la evaluación correspondiente con relación al bienestar económico, observamos que es bajo en un 92,5%, que significa que

las familias no tienen un suficiente bienestar económico para solventar los gastos en el hogar en beneficio del menor en situación de discapacidad, así como las ayudas técnicas o adecuaciones en su entorno, etc.

- En la evaluación correspondiente con relación a organización y habilidades parentales, observamos que es baja en un 93.8%, lo cual significa que las familias no organizan actividades de recreación donde la familia pueda participar y unirse y se dificulta la distribución del rol de cuidado del menor en situación de discapacidad.
- En la investigación, la calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad del PRITE “María Montessori” con relación a la acomodación de la familia, observamos que es baja en un 93.8%, que significa que las familias no se sienten preparadas para poder asumir los nuevos roles que tendrá cada miembro en la familia respecto al menor en situación de discapacidad.
- En la investigación, la calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad del PRITE “María Montessori” con relación a la inclusión y participación, observamos que es bajo en un 87.5%, significa que las familias aún no aceptan la discapacidad del menor y aún no se sienten preparados para realizar actividades de participación familiar con el menor en situación de discapacidad en la comunidad.
- Con respecto a la calidad de vida familiar y a las deficiencias asociadas, se observa que los niños(as) que presentan Síndrome de Down y Trastorno espectro autista son los que presentan una calidad de vida familiar más baja en un 37,7% y 27,3% respectivamente.
- Respecto a la edad del cuidador y el bienestar emocional, se evidencia que los familiares cuyas edades oscilan entre 18 y 29 años

presentan un bienestar emocional alto en un 6.25% y un bienestar emocional bajo en un 46,6% de toda la población.

5.2 Recomendaciones

- Es importante considerar la posibilidad que la Institución pueda brindar talleres de soporte emocional a los familiares de los niños(as) que asisten; de tal manera que puedan expresar su sentir y reconectarlos con las expectativas que tienen a futuro como familia y poder superar las dificultades emocionales que pueden presentar.
- Al conocer la baja interacción y acomodación familiar, se recomienda que las familias reciban de manera integral asesoramiento psicológico respecto a la comunicación y/o participación integral de las familias.
- Al identificar la baja calidad de vida familiar respecto a la salud, es necesario brindar más información a los padres sobre los diagnósticos de sus niños(as); para esto, sería pertinente brindar charlas con diversos profesionales de la salud en la institución para que las familias tomen conocimientos de la importancia de la rehabilitación, los hábitos alimenticios, las variadas adaptaciones de juegos, etc. y de esta manera las familias mejoren su calidad de vida en esta dimensión.
- Al conocer el bajo bienestar económico de las familias, se recomienda fomentar en la institución los Programas de Intervención temprana, las Oficinas Municipales de Atención a la persona con discapacidad (OMAPED) y los Centro de apoyos sociales, ya que son gratuitos y brindan beneficios a los menores en situación de discapacidad.
- Al identificar la falta de información de las familias sobre las personas en situación de discapacidad se recomienda brindar material informativo de forma constante y concientizar respecto a la importancia de poseer el Carné del Consejo Nacional para la

Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), ya que de esta manera podría tener mayores conocimientos sobre sus derechos.

- Con respecto a la baja organización y habilidades parentales y a la baja inclusión y participación social; se propone implementar programas y talleres que ayuden a las familias a desarrollar en sus hogares, también establecer actividades en espacios recreacionales que fortalezcan la unificación familiar y generar participación social de las personas, esto también ayudará a generar organización y fomentar participación social de las familias.
- A través de la terapia ocupacional es posible facilitar la organización de rutinas y hábitos en lo que respecta a las actividades a realizar con el niño(a) en situación de discapacidad y también sobre los quehaceres propios de la vida cotidiana de los padres.
- Como factor fundamental y con una mirada integral de la intervención el terapeuta ocupacional puede ayudar a las familias para establecer líneas de comunicación interdisciplinaria y brindar un servicio personalizado y adaptado a cada necesidad de la familia, de la misma manera, se puede establecer junto a los familiares del menor con discapacidad roles específicos para cada miembro de la familia y así poder mejorar la calidad de vida familiar.
- Finalmente, el terapeuta ocupacional puede proporcionar orientaciones sobre la promoción de la salud en el hogar y sobre actividades de ocio para la participación y comunicación activa de toda la familia incluyendo al menor con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Educación. Guía para la Organización y Funcionamiento de los Programas de Intervención Temprana. PRITE. Perú: Ministerio de Educación; 2013.
2. Ministerio de Educación. Norma Técnica para regular el funcionamiento del Programa de Intervención Temprana Oportuna (PRITE) de la Educación Básica Especial. Perú: Ministerio de Educación; 2018.
3. Organización Mundial de la Salud. Discapacidades. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2018. [Acceso el 09 de abril del 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
4. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y Rehabilitación. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2011. [Acceso el 30 de marzo del 2018]. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
5. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Características de la Población con Discapacidad. Perú: Instituto Nacional de Estadística e Informática; 2015. [Acceso el 9 de abril del 2018]. Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf
6. Ley General de la Persona con Discapacidad. Lima: El Peruano; 2012. p. 15.
7. Collado H. Situación Mundial de la Discapacidad. Honduras: Universidad Nacional Autónoma De Honduras/ Organización Panamericana de Salud-organización Mundial de la Salud.; 2013. [Acceso el 30 de marzo del 2018]. Disponible en: <http://www.bvs.hn/Honduras/Discapacidad/Docentes/Situacion%20Mundial%20de%20la%20Discapacidad.pdf>.
8. Córdova L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. UNIV. PSYCHOL. [Revista en Línea] 2008 [Acceso el 15 de abril del 2018]; 7(2): 369-383. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/up/v7n2/v7n2a06.pdf>.
9. Cunha C. Calidad de vida familiar y atención temprana: Valoraciones y expectativas sobre el rol de la fisioterapia. CAD. EDU SAÚDE E FIS. 2016; 3(5).

10. Anderson S. Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos(as) con discapacidad [Tesis]. España: Universitat de Vic- Universitat Central de Catalunya; 2016. [Acceso el 09 de abril del 2018]. Disponible en: http://repositori.uvic.cat:8888/bitstream/handle/10854/4776/trealu_a2016_anderson_sarah_sobrecarga_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y
11. López M, Arellano A, Gaeta M. Percepción de calidad de vida de familias con hijos(as) con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares. España: IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad; 2015. [Acceso el 08 de abril del 2018]. Disponible en: <http://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/068.pdf>
12. Aya L, Córdova L. Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. Rev. Fac. Med. [Revista en Línea]. 2013 [Acceso el 10 de abril del 2018]; 61(2): 155-166. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169>
13. Diaz C, Rocha F. Calidad de vida familiar, apoyo social percibido y autoeficacia parental en apoderados de niños y jóvenes con discapacidad de la región del Maule. Chile: Universidad de Talca; 2013 [Acceso el 10 de abril del 2018]. Disponible en: http://dspace.utalca.cl/bitstream/1950/9679/2/diaz_mu%C3%B1oz.pdf
14. Chavez M, Moncada K. Calidad de vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual [Tesis de Licenciatura]. Venezuela: Universidad Rafael Urdaneta Vicerrectorado Académico; 2013.
15. Córdova L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. UNIV. PSYCHOL. [Revista en Línea] 2008 [Acceso el 15 de abril del 2018]; 7(2): 369-383. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/up/v7n2/v7n2a06.pdf>.
16. Real Academia de la Lengua Española. Definición de calidad. España: Real Academia de la Lengua Española; 2018. [Acceso el 15 de abril del 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=6nVpk8P|6nXVL1Z>.

17. Urzúa A, Caqueo A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica* 2012, 30 (1): 61-71. [Acceso el 15 de abril del 2018]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>.
18. González R, Valle A, Arce R, Fariña F. Calidad de vida, bienestar y salud. ResearchGate. 2010. Pp. 1-357.
19. Romera M. Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas. *Intervención Psicosocial*, 2003, 12 (1): 47-63. [Acceso el 15 de abril del 2018]. Disponible en: <http://journals.copmadrid.org/pi/archivos/80949.pdf>
20. Cid M, Montes R, Hernandez O. La familia en el cuidado de la salud. *Rev. Méd. Electrón* [Revista en Internet]. 2014 [acceso el 11 de junio del 2018]; 36(4). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v36n4/rme080414.pdf>
21. Grygas C, Guerete A. Experiencias familiares con la intervención temprana para niños que tienen trastornos del espectro autista. Estudio piloto cualitativo. *Investigación Práctica de la Ninez Temprana (ECRP)*. [Revista en línea] 2013 [Acceso el 16 de abril del 2018]; 15 (1). Disponible en: <http://ecrp.uiuc.edu/v15n1/index.html>.
22. Sánchez J, Candel I. Aplicación de programas de atención temprana siguiendo un modelo educativo. *Educar em Revista* [Revista en Internet]. 2012 [Acceso el 17 de julio del 2018]; 43: 33-48. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/er/n43/n43a04.pdf>
23. Martínez A, Calet N. Intervención en Atención Temprana: Enfoque Desde el Ámbito Familiar. *Escritos de Psicología - Psychological Writings* [Revista en Internet]. 2015 [Acceso el 19 de julio del 2018]; 8(2): 33-42. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2710/271041134006.pdf>
24. Robles M, Poo M, Poch M. Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo. España: Asociación española de Pediatría; 2008. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/37-atenciontemprana.pdf>
25. Ministerio de Educación. Norma Técnica para regular el funcionamiento del Programa de Intervención Temprana Oportuna (PRITE) de la Educación Básica Especial. Perú: Ministerio de Educación; 2018.

26. Guevara Y, González E. Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2012; 15(3): 1023-1049.
27. Alemán E. El impacto de la discapacidad en la familia. España: Universidad de La Laguna; 2015.
28. Salcedo R, Liébana J, Pareja J, Real S. Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*. 2012; 23(2): 139-153.
29. Pérez A. Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. España: Universidad Pública de Navarra; 2016.
30. González A, Cagigal V, Blas E. La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. REOP. [Revista en línea] 2013; 24 (1): 93 – 109. [Acceso el 15 de abril del 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/3382/338230793007/>.
31. Corbella M. Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial* [Revista en Internet]. 2005 [Acceso el 10 de junio del 2018]; 14(3): 327-341. Disponible en: <https://journals.copmadrid.org/pi/archivos/100012.pdf>
32. Mayorga M, Madrid D, García P. Aprender a trabajar con las familias en Atención Temprana: estudio de caso. *Escritos de Psicología*. [Revista en línea] 2015 [Acceso el 16 de abril del 2018]; 8(2): 52-60. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2710/271041134008.pdf>
33. Córdova L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *UNIV. PSYCHOL.* [Revista en Línea] 2008 [Acceso el 15 de abril del 2018]; 7(2): 369-383. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/up/v7n2/v7n2a06.pdf>.
34. Departamento de Educación del Estado de Maryland. *Intervención temprana. Guía para las familias sobre los servicios de intervención de Maryland*. EE.UU: Departamento de Educación del Estado de Maryland; 2013. [Acceso el 09 de abril del 2018]. Disponible en: http://64.26.103.4/sites/default/files/Birth_to_3_Guide_Spanish.pdf

35. Pérez J, Gardey A. Definición de intervención. 2012. [Acceso el 08 de julio del 2018]. Disponible en: <https://definicion.de/infancia/>
36. Martínez J, Santamaría L, Regodón C. La familia un concepto siempre moderno. Madrid: Comunidad de Madrid; 2011.
37. Fachado A, Menéndez M, González L. Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad. Atención Primaria [Revista en Internet]*. 2013 [Acceso el 09 de julio del 2018]; 19: 118-123. Disponible en: http://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2014/07/19_2_ParaSaberDe_3.pdf
38. Fowler S. Programa Intervención Temprana de Illinois: Guía para las familias. Estado de Illinois: Centro de Investigaciones para niños; 2011.
39. Pérez J, Gardey A. Definición de bienestar. 2013. [Acceso el 19 de julio del 2018]. Disponible en: <https://definicion.de/bienestar/>
40. Organización Mundial de la Salud. Atención primaria de salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019. [Acceso el 02 de enero del 2019]. Disponible en: https://www.who.int/topics/primary_health_care/es/

ANEXOS

| | |
|---|----|
| ANEXO N° 1: ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR..... | 57 |
| ANEXO N° 2: DOCUMENTO DE APROBACIÓN DE PROYECTO DE TESIS POR LA E.A.P. DE TECNOLOGÍA MÉDICA..... | 65 |
| ANEXO N° 3: APROBACIÓN DE LA EJECUCIÓN EN EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI”..... | 66 |
| ANEXO N° 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO..... | 67 |
| ANEXO N° 5: TABLAS DE RESULTADOS ESPECÍFICOS..... | 71 |
| ANEXO N° 6: TABLAS DE RELACIÓN..... | 76 |
| ANEXO N° 7: OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES..... | 83 |
| ANEXO N° 8: MATRIZ DE CONSISTENCIA..... | 85 |
| ANEXO N° 9: BAREMACIÓN SEGÚN PERCENTILES..... | 87 |
| ANEXO N° 10: INFORME DE EVALUACIÓN DE ORIGINALIDAD..... | 89 |

ANEXO N° 1: INSTRUMENTO

ESCALA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA FAMILIAS CON HIJOS(AS) CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO DE 0 A 18 AÑOS (CDVF 0 - 18)

La escala fue elaborada en el marco del proyecto “Elaboración de una escala para medir la calidad de vida de las familias con hijos(as) con discapacidad intelectual”, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia, Plan Nacional de Investigación, Desarrollo e Innovación (2004-2007).

Participaron en el proyecto la Universidad Autónoma de Madrid; Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; Universidad del País Vasco; Universidad de Sevilla y Universitat Ramon Llull, coordinadora del proyecto.

CdVF –E

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

De 0 a 18 años

DATOS DEMOGRÁFICOS DE LA FAMILIA

Con la finalidad de poder implementar la información de la Escala, a continuación encontrará algunas preguntas que están relacionadas a:

- Información sobre el familiar que contesta la escala.
- Información sobre el familiar con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (DID).

Indique con una cruz la respuesta que más defina su situación actual. En caso de que su situación no se ajuste a la respuesta, por favor, especifique la respuesta en el apartado “otros”.

Fecha: _____

Información sobre la persona que contesta la Escala:

1. Relación con la persona con Discapacidad Intelectual o Del Desarrollo (DID) (por favor, marque tan sólo una casilla)
 Padre
 Madre
 Hermano/a
 Otro miembro de la familia (por favor, especifique): _____
2. Edad: _____ Fecha de nacimiento: _____
3. Género:
 Masculino
 Femenino
4. ¿Es usted el cuidador principal?
 Sí
 No
5. Su lugar de residencia: _____

Información sobre el familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo:

6. Edad: _____ Fecha de nacimiento: _____
7. Género:
 Masculino
 Femenino
8. ¿Cuál es el nivel de discapacidad según el Carné o Certificado de Discapacidad?
 Leve
 Moderada

- Severa
- En trámite
- No solicitado

9. Servicios que recibe actualmente la persona con DID:

- Intervención/Atención temprana
- Escuela
- Formación ocupacional (trabajo con apoyo; centro especial de empleo; centro ocupacional, etc.)
- Empleo
- Centro de día
- Ocio
- Residencia
- Servicio de vivienda
- Otros: _____

10. Deficiencias asociadas:

- Trastorno del Espectro Autista (TEA)
- Discapacidad auditiva
- Trastorno del lenguaje
- Trastorno por Déficit de Atención (TDAH)
- Salud (especifique):
 - Trastornos de conducta
 - Discapacidad visual
 - Discapacidad física
 - Trastorno mental
- Otros (especifique): _____

CdVF-E. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (menores de 18 años)¹

La presente escala tiene por objetivo conocer la opinión de las familias de personas con **discapacidad intelectual o del desarrollo (DID)** con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir al conocimiento de estas para la mejora familiar.

De acuerdo con diversos autores que han trabajado en la definición de familia, se entiende por familia “a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan entre sí” (Poston et al., 2003).

La escala debe ser respondida por los/las familiares de las personas con DID (padres, madres, hermanos/as u otros familiares cercanos). En cualquier caso siempre debe reflejar la opinión familiar. Es importante responder a todas las preguntas; no obstante, si alguna pregunta no se ajusta a su situación marque la casilla correspondiente a “no es mi caso”.

La información que nos proporcione será confidencial².

Para responder correctamente la escala, debe:

- 1) Leer cada afirmación
- 2) Marcar en la primera columna la frecuencia en que se da la situación descrita en cada frase.
 - Si marca el 1, significa que la situación descrita en la frase nunca se da.
 - Si marca el 2, significa que la situación descrita en la frase raramente se da.
 - Si marca el 3, significa que la situación descrita en la frase se da a veces.
 - Si marca el 4, significa que la situación descrita en la frase se da a menudo.
 - Si marca el 5, significa que la situación descrita en la frase se da siempre.
- 3) Marcar en la segunda columna no es mi caso cuando la afirmación no se ajuste a su realidad y no pueda responder a frecuencia.

A continuación, se muestra un ejemplo de cómo puede responder la escala.

Muchas gracias por su colaboración

¹ Escala elaborada en el marco del proyecto “Elaboración de una Escala para Medir la Calidad de Vida de las Familias con Hijos(as) con Discapacidad Intelectual” financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Plan Nacional I+D+I de 2006). ² De acuerdo con la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 16/99 del 13 de diciembre

| FRECUENCIA | | | | | | NO ES MI CASO |
|------------|-----------|---------|----------|---------|---|---------------|
| Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Siempre | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 0 | 0 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 0 | 0 |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 0 | 0 |

1. El familiar con DID tiene unos hábitos alimenticios saludables

2. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional

3. Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que precisan

Ejemplo 1. (El familiar con DID tiene unos hábitos alimenticios saludables)

- Si considera que su familiar con DID tiene unos hábitos alimenticios saludables a veces, deberá seleccionar el nº 3.

Ejemplo 2. (En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional)

Si considera que todos los miembros de su familia gozan de buena estabilidad emocional a menudo, deberá seleccionar el nº 4.

Ejemplo 3. (Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que precisan)

- Si la persona con DID no tiene hermanos deberá seleccionar el nº 0 (no es mi caso) y dejar la columna de frecuencia sin contestar, tal y como se refleja en el ejemplo.
- Si la persona con DID tiene hermanos, pero nunca han recibido la atención necesaria, deberá seleccionar el nº 1.

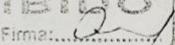
Nunca = 1; Raramente = 2; A veces = 3; A menudo = 2; Siempre = 1; No es mi caso = 0

| Premisas | Frecuencia | | | | | |
|--|------------|-----------|---------|----------|---------|---------------|
| | Nunca | Raramente | A veces | A menudo | Siempre | No es mi caso |
| 1. Disponemos de tiempo para la vida en pareja. | | | | | | |
| 2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física. | | | | | | |
| 3. Mi familia puede hacer frente económicoamente a las necesidades de todos sus miembros. | | | | | | |
| 4. El familiar con DID puede quedarse solo en casa. | | | | | | |
| 5. Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión, etc.). | | | | | | |
| 6. Mi familia tiene ilusión y proyectos a futuro. | | | | | | |
| 7. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional. | | | | | | |
| 8. Mi familia puede gastar un monto adicional que supone adaptar en la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con DID. | | | | | | |
| 9. Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con DID (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.). | | | | | | |
| 10. El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle. | | | | | | |
| 11. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa. | | | | | | |
| 12. Como pareja estamos de acuerdo con relación al cuidado y educación del familiar con DID. | | | | | | |
| 13. El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma. | | | | | | |
| 14. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento. | | | | | | |
| 15. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos. | | | | | | |
| 16. Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el sistema actual de salud que pertenezco. | | | | | | |
| 17. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar. | | | | | | |
| 18. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles. | | | | | | |
| 19. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable. | | | | | | |
| 20. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros. | | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| 21. Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (celebraciones, juegos de mesa, excursiones, días de playa, etc.). | | | | | |
| 22. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID. | | | | | |
| 23. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan. | | | | | |
| 24. El familiar con DID tiene unos hábitos alimenticios saludables. | | | | | |
| 25. Mi familia puede costear los inconvenientes para el familiar con DID que cubra los daños que pueda ocasionar a materiales u otras personas si fuese agresivo. | | | | | |
| 26. En mi familia se comparten las tareas del hogar. | | | | | |
| 27. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto. | | | | | |
| 28. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia. | | | | | |
| 29. En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.). | | | | | |
| 30. El familiar con DID origina gastos extraordinarios que podemos costear. | | | | | |
| 31. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DID la atención que merece. | | | | | |
| 32. Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que necesitan. | | | | | |
| 33. El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas y/o deportivas. | | | | | |
| 34. Mi familia puede permitirse algunos caprichos. | | | | | |
| 35. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID. | | | | | |
| 36. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias. | | | | | |
| 37. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID. | | | | | |
| 38. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.). | | | | | |
| 39. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales). | | | | | |
| 40. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones. | | | | | |
| 41. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.). | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 42. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID. | | | | | |
| 43. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos. | | | | | |
| 44. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño. | | | | | |
| 45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales de la salud. | | | | | |
| 46. Mi familia tiene un buen sustento económico para afrontar el futuro con tranquilidad. | | | | | |
| 47. Mi familia ha conseguido distribuir las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.). | | | | | |
| 48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID | | | | | |
| 49. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando | | | | | |
| 50. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocaionarse entre nosotros | | | | | |
| 51. Mi familia recibe la atención médica que requiere. | | | | | |
| 52. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.). | | | | | |
| 53. Mi familia participa activamente, con el familiar con DID, en la planificación de su futuro. | | | | | |
| 54. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo. | | | | | |
| 55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan. | | | | | |
| 56. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan. | | | | | |
| 57. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita. | | | | | |
| 58. El familiar con DID tiene una buena relación con sus compañeros del colegio. | | | | | |
| 59. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID. | | | | | |
| 60. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DID. | | | | | |
| 61. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad. | | | | | |

ANEXO N° 2: DOCUMENTO DE APROBACIÓN DE PROYECTO DE TESIS POR LA E.A.P. DE TECNOLOGÍA MÉDICA

| | | | | |
|---|--|---|---|--|
|  UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS (Universidad del Perú DECANA DE AMÉRICA) FACULTAD DE MEDICINA  | <p>«Año de la lucha contra la corrupción y la impunidad» «Año del Centenario del Museo de Historia Natural y de la Revista Anales de la Facultad de Medicina»</p> | 26 FEB. 2019 RECIBIDO Firma:  | | |
| | | Lima, 01 de febrero de 2019 | | |
| RESOLUCIÓN DE DECANATO N° 0310-D-FM-2019 | | | | |
| <p>Visto el Expediente N° 02274-FM-2019 de fecha 01 de febrero de 2019 de la Unidad de Trámite Documentario y Archivo de la Facultad de Medicina, sobre aprobación de Proyectos de Tesis.</p> <p>CONSIDERANDO:</p> <p>Que, mediante Resolución de Decanato N° 1569-D-FM-2013 ratificada con Resolución Rectoral N° 01717-R-2016 de fecha 19 de abril de 2016, se aprueba el Reglamento para la Elaboración de Tesis para optar el Título Profesional en las Escuelas Académico Profesionales de la Facultad de Medicina, que en su Capítulo I. Introducción, Art. 2: establece que: <i>“La tesis debe ser un trabajo inédito de aporte original, por la cual se espera que los estudiantes adquieran destrezas y conocimientos que los habiliten para utilizar la investigación como un instrumento de cambio, cualquiera sea el campo del desempeño”</i> así mismo, en su Capítulo VI: Del Asesoramiento de la tesis: Art. 28 establece que: <i>“La Dirección de la EAP con la opinión favorable del Comité de Investigación, solicitará a la Dirección Académica la Resolución Decanal respectiva para proceder a su ejecución”</i>;</p> <p>Que, mediante Oficios N° 0225-0240/FM-EPTM/2019, el Director de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, informa que los Proyectos de Tesis que figuran en la propuesta cuentan con opinión favorable de la Comisión de Investigación de la citada Escuela para su ejecución; y,</p> <p>Estando a lo establecido por el Estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N° 30220;</p> <p>SE RESUELVE:</p> <p>1º Aprobar los Proyectos de Tesis, según detalle:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <p>Estudiante: Sihomara Káterin Aréstegui Martínez Código de matrícula N° 13010156 E.P. de Tecnología Médica Área: Radiología</p> <p>Asesor: Lic. Luis Frank Bernal Quispe Código Docente: 0A2237</p> <p>Estudiante: Karla Xuxa Mondragón Chavarria Código de matrícula N° 10010154 E.P. de Tecnología Médica Área: Terapia Ocupacional</p> <p>Asesor: Lic. Mc Anthony Caviedes Polo Código Docente: 0A2239</p> </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <p>Título del Proyecto de Tesis: “CONTROL DE CALIDAD MEDIANTE CROMATOGRAFIA EN EL RADIOFÁRMACO Tc 99m - MDP EN EL CENTRO AVANZADO DE MEDICINA NUCLEAR PETSCAN, LIMA - ENERO, 2019”</p> <p>Título del Proyecto de Tesis: “CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI” - UGEL 03 - CERCADO DE LIMA 2019”</p> </td> </tr> </table> <p>2º Encargar a la Escuela Profesional de Tecnología Médica el cumplimiento de la presente resolución.</p> <p>Regístrate, comuníquese, archívese.</p> <p>DRA. ÁNGELA R. CORNEJO V. DE ESPEJO Vicedecana Académica C.C. Decanato / EPTM / Interesados</p> <p>DR. SERGIO G. RONCEROS MEDRANO Decano</p> | | | <p>Estudiante: Sihomara Káterin Aréstegui Martínez Código de matrícula N° 13010156 E.P. de Tecnología Médica Área: Radiología</p> <p>Asesor: Lic. Luis Frank Bernal Quispe Código Docente: 0A2237</p> <p>Estudiante: Karla Xuxa Mondragón Chavarria Código de matrícula N° 10010154 E.P. de Tecnología Médica Área: Terapia Ocupacional</p> <p>Asesor: Lic. Mc Anthony Caviedes Polo Código Docente: 0A2239</p> | <p>Título del Proyecto de Tesis: “CONTROL DE CALIDAD MEDIANTE CROMATOGRAFIA EN EL RADIOFÁRMACO Tc 99m - MDP EN EL CENTRO AVANZADO DE MEDICINA NUCLEAR PETSCAN, LIMA - ENERO, 2019”</p> <p>Título del Proyecto de Tesis: “CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI” - UGEL 03 - CERCADO DE LIMA 2019”</p> |
| <p>Estudiante: Sihomara Káterin Aréstegui Martínez Código de matrícula N° 13010156 E.P. de Tecnología Médica Área: Radiología</p> <p>Asesor: Lic. Luis Frank Bernal Quispe Código Docente: 0A2237</p> <p>Estudiante: Karla Xuxa Mondragón Chavarria Código de matrícula N° 10010154 E.P. de Tecnología Médica Área: Terapia Ocupacional</p> <p>Asesor: Lic. Mc Anthony Caviedes Polo Código Docente: 0A2239</p> | <p>Título del Proyecto de Tesis: “CONTROL DE CALIDAD MEDIANTE CROMATOGRAFIA EN EL RADIOFÁRMACO Tc 99m - MDP EN EL CENTRO AVANZADO DE MEDICINA NUCLEAR PETSCAN, LIMA - ENERO, 2019”</p> <p>Título del Proyecto de Tesis: “CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI” - UGEL 03 - CERCADO DE LIMA 2019”</p> | | | |

ANEXO N° 3: APROBACIÓN DE LA EJECUCIÓN EN EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI”



MINISTERIO DE EDUCACIÓN
UGEL 03
PRITE “Maria Montessori”

“Año de la lucha contra la corrupción e impunidad”

Lima, 4 Marzo del 2019

CARTA.N°004-A-2019/D-PRITE “MM”

BACH. KARLA XUXA MONDRAGÓN CHAVARRIA

Docente del Servicio de Ocupacional

Presente .-

Asunto: RESPUESTA A SOLICITUD

Es grato dirigirme a Usted para saludarla cordialmente, asimismo, informarle que su solicitud de permiso para llevar a cabo su investigación “**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI” - UGEL 03 – CERCADO DE LIMA 2019**” ha sido aceptada para que se desarrolle en nuestra institución, en el transcurso del presente mes.

Sin otro en particular, hago propicia la oportunidad para reiterarle mi consideración.

Atentamente,


Leonor Galindo Rojas
DIRECJORA

ANEXO N° 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI” – UGEL 03 – CERCADO DE LIMA 2019.

Investigadora: Bach. Karla Xuxa Mondragón Chavarria.

Propósito

Lo invitamos a participar en este estudio con la finalidad de determinar la Calidad de Vida Familiar de los niños(as) en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019.

La Calidad de Vida Familiar de los niños(as) en situación de discapacidad del PRITE “María Montessori” nos va a brindar conocer la situación familiar basada en las dimensiones de: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización - habilidades parentales, acomodación de la familia, inclusión y participación social; ya que identificaremos en cada dimensión que déficit presenta y así poder aminorarlas y superarlas, también ayuda a la institución para poder brindarles el fortalecimiento de los derechos de la familia y del niño(a) en situación de discapacidad y apoyarlas en: circunstancias emocionales, seguro de salud, carné de CONADIS, a través de organizaciones y de charlas de empoderamiento familiar para fortalecer el vínculo de la familia.

Conocer la Calidad de Vida Familiar en los niños(as) del PRITE “María Montessori” representa una oportunidad para mejorar los déficits que las familias de los menores presentan y así los familiares mejoren como familia, el PRITE “María Montessori” mejore como institución y a la vez estas familias mejoren en comunidad. Es por ello que, con fines netamente académicos, se lleva a cabo esta investigación.

Participación

Se realizará el llenado de la encuesta que engloban la calidad de vida familiar basándose en las dimensiones correspondientes al bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia inclusión y participación social.

El llenado de la encuesta toma un tiempo aproximado de 20 – 30 minutos, solo una vez.

Riesgos del Estudio

Este estudio no representa ningún riesgo para usted. No se esperan riesgos para su salud, ya que el recojo de la información se realizará mediante una encuesta, tampoco se realizarán procedimientos invasivos que afecten su integridad física.

Beneficios del Estudio

Es importante señalar que, con su participación, usted contribuye a poner en conocimiento sobre la calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad en el Programa de Intervención Temprana, para así poder mejorar la situación familiar y fortalecer los derechos de la familia y del niño(a) con discapacidad.

Al concluir el estudio, se expondrán los resultados a los padres de familia que formaron parte del estudio y principales autoridades de la institución para plantear y realizar un seguimiento y un adecuado abordaje si existiese alguna problemática.

Costo de la Participación

La participación en el estudio no tiene ningún costo para usted. La entrega del cuestionario se realizará con la autorización de la institución y sin interrupción de las sesiones de su menor hijo o hija.

Confidencialidad

Toda la información obtenida en el estudio es completamente confidencial, solamente la persona encargada del estudio y quien realice las evaluaciones conocerán los resultados y la información. Se le asignará un número (código) a cada uno de los participantes, y este número se usará para el análisis, presentación de resultados, publicaciones etc.; de manera que su nombre permanecerá en total confidencialidad. Con esto ninguna persona ajena a la investigación podrá conocer los nombres de los participantes.

Requisitos de Participación

Los posibles candidatos/candidatas deberán ser padres de niños(as) que pertenezcan al Programa de Intervención Temprana “María Montessori”, mayores de 18 años y menores de 70 años que vivan con el niño(a) más de 6 meses.

Al aceptar su participación deberá firmar este documento llamado consentimiento informado, con lo cual autoriza y acepta la participación en el estudio voluntariamente.

Sin embargo, si usted no desea participar el estudio por cualquier razón, puede retirarse con toda libertad sin que esto represente algún gasto, pago o consecuencia negativa por hacerlo.

Donde conseguir información

Para cualquier consulta, queja o comentario favor comunicarse con:

- Karla Xuxa Mondragón Chavarria, investigador principal del estudio, al teléfono 991773085.

Comunicarse en horario de oficina, que con mucho gusto será atendido.

Declaración Voluntaria

Yo he sido informado(a) del objetivo del estudio, he conocido los riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informado(a) de la forma de cómo se realizará el estudio y de cómo se tomarán las mediciones. Estoy enterado(a) también que puede de participar o no continuar en el estudio en el momento en el que lo considere necesario,

o por alguna razón específica, sin que esto represente que tenga que pagar, o recibir alguna represalia de parte del Programa de Intervención Temprana o de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en la investigación: CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI” – UGEL 03 – CERCADO DE LIMA 2019.

Nombres y Apellidos del participante:

Firma _____ Fecha: _____ / _____ / 2019

Dirección _____

Fecha de Nacimiento _____ / _____ / _____

ANEXO N° 5: TABLA DE RESULTADOS ESPECÍFICOS

Respuestas de los ítems sobre calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03

| Ítems Sobre Calidad De Vida Familiar | | Siempre | | A menudo | | A veces | | Raramente | | Nunca | | No es mi caso | |
|--------------------------------------|--|---------|-------|----------|-------|---------|-------|-----------|-------|-------|-------|---------------|-------|
| | | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Bienestar emocional | 1. Disponemos de tiempo para la vida en pareja. | 9 | 11,3% | 12 | 15,0% | 23 | 28,8% | 36 | 45,0% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 2. Todos los miembros de mi familia disfrutamos de buena salud física. | 5 | 6,3% | 19 | 23,8% | 22 | 27,5% | 22 | 27,5% | 0 | 0,0% | 12 | 15,0% |
| | 3. Mi familia puede hacer frente económicoamente a las necesidades de todos sus miembros. | 3 | 3,8% | 19 | 23,8% | 28 | 35,0% | 30 | 37,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 4. El familiar con DID puede quedarse solo en casa. | 14 | 17,5% | 28 | 35,0% | 36 | 45,0% | 1 | 1,3% | 1 | 1,3% | 0 | 0,0% |
| | 5. Mi familia sale con el familiar con DID (a dar una vuelta, a tomar algo, de excursión, etc.). | 3 | 3,8% | 31 | 38,8% | 18 | 22,5% | 28 | 35,0% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 6. Mi familia tiene ilusión y proyectos a futuro. | 14 | 17,5% | 9 | 11,3% | 20 | 25,0% | 37 | 46,3% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 7. En general, todos los miembros de mi familia gozan de buena estabilidad emocional. | 2 | 2,5% | 25 | 31,3% | 47 | 58,8% | 6 | 7,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 8. Mi familia puede gastar un monto adicional que supone adaptar en la vivienda (baño, silla adaptada, rampas, protecciones, etc.) y/o coche para cubrir las necesidades del familiar con DID. | 3 | 3,8% | 7 | 8,8% | 50 | 62,5% | 20 | 25,0% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| Interacción familiar | 9. Mi familia respeta las pequeñas decisiones que toma el familiar con DID (escoger la ropa, organizar su espacio y tiempo, etc.). | 9 | 11,3% | 3 | 3,8% | 32 | 40,0% | 10 | 12,5% | 25 | 31,3% | 1 | 1,3% |
| | 10. El familiar con DID respeta a los demás cuando va por la calle. | 12 | 15,0% | 12 | 15,0% | 51 | 63,8% | 4 | 5,0% | 0 | 0,0% | 1 | 1,3% |
| | 11. Mi familia goza de un ambiente de paz y tranquilidad en casa. | 8 | 10,0% | 21 | 26,3% | 22 | 27,5% | 29 | 36,3% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 12. Como pareja estamos de acuerdo con relación al cuidado y educación del familiar con DID. | 3 | 3,8% | 21 | 26,3% | 53 | 66,3% | 3 | 3,8% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 13. El familiar con DID se maneja físicamente de forma autónoma. | 5 | 6,3% | 19 | 23,8% | 21 | 26,3% | 35 | 43,8% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |

| | | | | | | | | | | | | | |
|--------------|---|----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|
| | 14. Mi familia se siente bien al ver al familiar con DID contento. | 5 | 6,3% | 13 | 16,3% | 19 | 23,8% | 36 | 45,0% | 1 | 1,3% | 6 | 7,5% |
| | 15. Todos los miembros de mi familia consiguen mantener la calma y tratarse con respeto incluso en los momentos tensos. | 1 | 1,3% | 4 | 5,0% | 31 | 38,8% | 31 | 38,8% | 0 | 0,0% | 13 | 16,3% |
| | 16. Mi familia dispone de seguros que cubren gastos médicos no contemplados en el sistema actual de salud que pertenezco. | 5 | 6,3% | 7 | 8,8% | 36 | 45,0% | 30 | 37,5% | 0 | 0,0% | 2 | 2,5% |
| | 17. Mi familia consigue comprender la discapacidad del familiar. | 4 | 5,0% | 23 | 28,8% | 24 | 30,0% | 29 | 36,3% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 18. Mi familia tiene recursos suficientes para superar los momentos críticos y difíciles. | 7 | 8,8% | 7 | 8,8% | 61 | 76,3% | 3 | 3,8% | 2 | 2,5% | 0 | 0,0% |
| | 19. Todos los miembros de mi familia, incluidos los hermanos y familiares próximos, intentan crear un entorno familiar agradable. | 3 | 3,8% | 7 | 8,8% | 27 | 33,8% | 43 | 53,8% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 20. Mi familia puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros. | 3 | 3,8% | 18 | 22,5% | 21 | 26,3% | 34 | 42,5% | 4 | 5,0% | 0 | 0,0% |
| | 21. Mi familia organiza actividades para que todos sus miembros disfrutemos juntos (celebraciones, juegos de mesa, excursiones, días de playa, etc.). | 9 | 11,3% | 14 | 17,5% | 23 | 28,8% | 34 | 42,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| Salud | 22. Mi familia se adapta a las necesidades del familiar con DID. | 18 | 22,5% | 38 | 47,5% | 20 | 25,0% | 2 | 2,5% | 0 | 0,0% | 2 | 2,5% |
| | 23. Todos los miembros de mi familia tienen la confianza suficiente para pedirse ayuda cuando la necesitan. | 9 | 11,3% | 13 | 16,3% | 18 | 22,5% | 13 | 16,3% | 24 | 30,0% | 3 | 3,8% |
| | 24. El familiar con DID tiene unos hábitos alimenticios saludables. | 3 | 3,8% | 14 | 17,5% | 26 | 32,5% | 37 | 46,3% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 25. Mi familia puede costear los inconvenientes para el familiar con DID que cubra los daños que pueda ocasionar a materiales u otras personas si fuese agresivo. | 3 | 3,8% | 12 | 15,0% | 27 | 33,8% | 38 | 47,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 26. En mi familia se comparten las tareas del hogar. | 10 | 12,5% | 35 | 43,8% | 28 | 35,0% | 3 | 3,8% | 1 | 1,3% | 3 | 3,8% |
| | 27. Nuestros familiares y amigos aceptan que el familiar con DID pueda tener un comportamiento distinto. | 0 | 0,0% | 12 | 15,0% | 52 | 65,0% | 13 | 16,3% | 0 | 0,0% | 3 | 3,8% |
| | 28. Las dificultades con las que nos hemos encontrado nos han unido como familia. | 0 | 0,0% | 6 | 7,5% | 30 | 37,5% | 12 | 15,0% | 27 | 33,8% | 5 | 6,3% |
| | 29. En mi familia los hermanos mantienen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.). | 3 | 3,8% | 16 | 20,0% | 50 | 62,5% | 11 | 13,8% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |

| | | | | | | | | | | | | | |
|---------------------------------------|--|---|-------|----|-------|----|-------|----|-------|---|------|----|-------|
| | 30. El familiar con DID origina gastos extraordinarios que podemos costear. | 0 | 0,0% | 2 | 2,5% | 45 | 56,3% | 18 | 22,5% | 5 | 6,3% | 10 | 12,5% |
| | 31. Mi familia se siente preparada para ofrecer al familiar con DID la atención que merece. | 7 | 8,8% | 16 | 20,0% | 42 | 52,5% | 15 | 18,8% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 32. Todos los hermanos del familiar con DID reciben la atención que necesitan. | 3 | 3,8% | 13 | 16,3% | 21 | 26,3% | 43 | 53,8% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 33. El familiar con DID practica de manera regular actividades físicas y/o deportivas. | 3 | 3,8% | 4 | 5,0% | 28 | 35,0% | 42 | 52,5% | 0 | 0,0% | 3 | 3,8% |
| | 34. Mi familia puede permitirse algunos caprichos. | 8 | 10,0% | 14 | 17,5% | 21 | 26,3% | 34 | 42,5% | 0 | 0,0% | 3 | 3,8% |
| | 35. Mi familia se organiza teniendo en cuenta las necesidades del familiar con DID. | 3 | 3,8% | 15 | 18,8% | 23 | 28,8% | 37 | 46,3% | 2 | 2,5% | 0 | 0,0% |
| | 36. Mi familia puede hacer lo que hacen el resto de las familias. | 3 | 3,8% | 14 | 17,5% | 22 | 27,5% | 41 | 51,3% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 37. Todos los miembros de mi familia participan en las decisiones sobre el familiar con DID. | 3 | 3,8% | 31 | 38,8% | 32 | 40,0% | 14 | 17,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 38. Mi familia puede afrontar los gastos derivados de la participación del familiar con DID en actividades sociales de ocio y tiempo libre (campamentos, excursiones, etc.). | 3 | 3,8% | 3 | 3,8% | 31 | 38,8% | 43 | 53,8% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 39. Todos los miembros de nuestra familia llevamos a cabo nuestros proyectos de vida (personales y profesionales). | 3 | 3,8% | 13 | 16,3% | 62 | 77,5% | 2 | 2,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| Organización y habilidades parentales | 40. Mi familia tiene en cuenta la opinión o las preferencias del familiar con DID en la toma de decisiones. | 0 | 0,0% | 13 | 16,3% | 18 | 22,5% | 41 | 51,3% | 0 | 0,0% | 8 | 10,0% |
| | 41. Mi familia puede pagar los gastos derivados de las necesidades básicas (alimentación, ropa, etc.). | 3 | 3,8% | 15 | 18,8% | 53 | 66,3% | 9 | 11,3% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 42. Mi familia siente que va superando los temores iniciales relacionados con el familiar con DID. | 5 | 6,3% | 11 | 13,8% | 47 | 58,8% | 12 | 15,0% | 5 | 6,3% | 0 | 0,0% |
| | 43. Mi familia cuenta con el apoyo de los vecinos. | 8 | 10,0% | 11 | 13,8% | 60 | 75,0% | 1 | 1,3% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 44. Todos los miembros de mi familia se muestran afecto y cariño. | 7 | 8,8% | 11 | 13,8% | 20 | 25,0% | 42 | 52,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 45. Mi familia se siente bien tratada por los profesionales de la salud. | 3 | 3,8% | 9 | 11,3% | 17 | 21,3% | 46 | 57,5% | 5 | 6,3% | 0 | 0,0% |
| | 46. Mi familia tiene un buen sustento económico para afrontar el futuro con tranquilidad. | 6 | 7,5% | 6 | 7,5% | 23 | 28,8% | 37 | 46,3% | 5 | 6,3% | 3 | 3,8% |

| | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------------------|---|----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|
| | 47. Mi familia ha conseguido distribuir las obligaciones laborales con la atención al familiar con DID (horarios colegio, periodos de enfermedad, etc.). | 3 | 3,8% | 4 | 5,0% | 41 | 51,3% | 32 | 40,0% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| Acomodación de la familia | 48. Mi familia se siente cómoda entre la gente cuando sale con el familiar con DID | 2 | 2,5% | 2 | 2,5% | 12 | 15,0% | 3 | 3,8% | 39 | 48,8% | 22 | 27,5% |
| | 49. Mi familia está tranquila porque observa que el familiar con DID va progresando | 3 | 3,8% | 12 | 15,0% | 23 | 28,8% | 40 | 50,0% | 2 | 2,5% | 0 | 0,0% |
| | 50. Mi familia resuelve de manera adecuada los conflictos que puedan ocurrir entre nosotros | 1 | 1,3% | 13 | 16,3% | 27 | 33,8% | 39 | 48,8% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 51. Mi familia recibe la atención médica que requiere. | 3 | 3,8% | 12 | 15,0% | 58 | 72,5% | 4 | 5,0% | 2 | 2,5% | 1 | 1,3% |
| | 52. El familiar con DID dispone de los bienes materiales adecuados a su edad (juegos, material de uso diario, etc.). | 3 | 3,8% | 13 | 16,3% | 26 | 32,5% | 38 | 47,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 53. Mi familia participa activamente, con el familiar con DID, en la planificación de su futuro. | 2 | 2,5% | 18 | 22,5% | 23 | 28,8% | 37 | 46,3% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 54. Mi familia sobrelleva bien los cambios que realiza para responder a las necesidades que va presentando el familiar con DID a medida que pasa el tiempo. | 0 | 0,0% | 7 | 8,8% | 25 | 31,3% | 48 | 60,0% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| Inclusión y participación | 55. Todos los miembros de mi familia pueden desahogarse cuando lo necesitan. | 12 | 15,0% | 19 | 23,8% | 46 | 57,5% | 2 | 2,5% | 1 | 1,3% | 0 | 0,0% |
| | 56. Todos los miembros de mi familia hablamos abiertamente sobre los temas que nos preocupan. | 6 | 7,5% | 5 | 6,3% | 45 | 56,3% | 24 | 30,0% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 57. Mi familia recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita. | 2 | 2,5% | 28 | 35,0% | 20 | 25,0% | 19 | 23,8% | 0 | 0,0% | 11 | 13,8% |
| | 58. El familiar con DID tiene una buena relación con sus compañeros del colegio. | 3 | 3,8% | 12 | 15,0% | 25 | 31,3% | 40 | 50,0% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 59. Mi familia tiene una buena comunicación con el familiar con DID. | 3 | 3,8% | 11 | 13,8% | 15 | 18,8% | 44 | 55,0% | 7 | 8,8% | 0 | 0,0% |
| | 60. Mi familia sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DID. | 2 | 2,5% | 25 | 31,3% | 47 | 58,8% | 6 | 7,5% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| | 61. Mi familia procura formarse en temas relacionados con la discapacidad. | 0 | 0,0% | 9 | 11,3% | 21 | 26,3% | 7 | 8,8% | 0 | 0,0% | 43 | 53,8% |

En la tabla se interpretan resultados importantes y vamos a denominar los ítems en los puntos más críticos: En el Bienestar Emocional, donde afirmaron “Raramente” en el ítem: ilusión y proyectos a futuro presenta un 45% y en el ítem: Los inconvenientes nos han unido como familia

46.3%; y eso significa que “Raramente cuentan con ilusión y proyectos a futuro” y que “Raramente los inconvenientes los unen como familia” y esto hace que presenten problemas en relacionarse con sus familias.

En la Interacción Familiar marcan “Nunca” en el ítem: Tenemos tiempo para la vida en pareja presenta un 31.3%; y marcan “Raramente” en los ítems: Todos los integrantes de mi familia tienen la confianza necesaria para solicitar ayuda presenta un 43.8%; en el ítem: En mi familia los hermanos poseen una buena relación (jugar, realizar actividades y salidas conjuntas, conversar, ayudarse, etc.) presenta un 45%; en el ítem: Recibe la atención médica que necesita presenta un 53.8%; en el ítem: Recibe la atención psiquiátrica y/o psicológica que necesita presenta un 42.5% y en el ítem: Sabe afrontar los problemas de conducta del familiar con DID en el área de Salud presenta un 42.5%; esto denomina dificultad en estos puntos en las familias.

En Salud marcan “Raramente” en el ítem: El familiar con DID tiene unas pautas alimenticias saludables, que presenta un 46.3%; en el ítem: El familiar con DID practica de manera regular deporte presenta en un 47.5%, y marcan “Nunca” en el ítem: El familiar con DID tiene una buena relación con sus compañeros del colegio o instituto presenta un 33.8%; en el Bienestar Económico marcan “Raramente” en el ítem: Se puede costear los gastos que supone la atención psicológica y/o psiquiátrica de todos sus miembros presenta 53.8%.

ANEXO N° 6: TABLAS DE RELACIÓN

Tabla N° 1: Relación entre los datos demográficos y la calidad de vida familiar

| Datos demográficos del niño(a) y cuidador | | Calidad de vida familiar | | | | p | |
|---|----------------------------|--------------------------|--------|------|-------|-------|--|
| | | Alta | | Baja | | | |
| | | N | % | N | % | | |
| Edad del cuidador | 18 - 29 años | 3 | 100,0% | 37 | 48,1% | 0,374 | |
| | 30 - 39 años | 0 | 0,0% | 26 | 33,8% | | |
| | 40 - 49 años | 0 | 0,0% | 12 | 15,6% | | |
| | 50 - 59 años | 0 | 0,0% | 2 | 2,6% | | |
| Edad del niño(a) | Menor a 1 año | 0 | 0,0% | 14 | 18,2% | 0,399 | |
| | 1 años | 2 | 66,7% | 24 | 31,2% | | |
| | 2 años | 1 | 33,3% | 39 | 50,6% | | |
| Deficiencias | Síndrome de Down | 0 | 0,0% | 29 | 37,7% | 0,04 | |
| | Trastorno espectro autista | 0 | 0,0% | 21 | 27,3% | | |
| | Parálisis cerebral | 3 | 100,0% | 16 | 20,8% | | |
| | Retraso psicomotor | 0 | 0,0% | 9 | 11,7% | | |
| | Microcefalia | 0 | 0,0% | 2 | 2,6% | | |

En la Tabla N° 1, se muestra que los niños(as) con parálisis cerebral tiene una calidad de vida familiar alta (100%), mientras que los niños(as) con síndrome de Down (37.7%) y el trastorno del espectro autista (27.3%) tienen calidad de vida familiar baja, esto quiere decir que existe relación entre el déficit y la calidad de vida familiar; puesto que es probable que las familias que presentan un menor con parálisis cerebral tomen más conciencia de que es bueno que tengan una calidad de vida familiar. (p=0.04).

Tabla N° 2: Relación entre los datos demográficos y la calidad de vida familiar

| Datos demográficos del niño(a) y cuidador | Bienestar emocional | | | | | | p | |
|---|----------------------------|---|-------|---|-------|----|-------|-------|
| | Alta | | Media | | Baja | | | |
| | N | % | N | % | N | % | | |
| Edad del cuidador | 18 - 29 años | 5 | 100% | 8 | 47,1% | 27 | 46,6% | 0,028 |
| | 30 - 39 años | 0 | 0,0% | 6 | 35,3% | 20 | 34,5% | |
| | 40 - 49 años | 0 | 0,0% | 1 | 5,9% | 11 | 19,0% | |
| | 50 - 59 años | 0 | 0,0% | 2 | 11,8% | 0 | 0,0% | |
| Edad del niño(a) | Menor a 1 año | 0 | 0,0% | 1 | 5,9% | 13 | 22,4% | 0,315 |
| | 1 años | 2 | 40,0% | 8 | 47,1% | 16 | 27,6% | |
| | 2 años | 3 | 60,0% | 8 | 47,1% | 29 | 50,0% | |
| Deficiencias | Síndrome de Down | 2 | 40,0% | 6 | 35,3% | 21 | 36,2% | 0,164 |
| | Trastorno espectro autista | 0 | 0,0% | 8 | 47,1% | 13 | 22,4% | |
| | Parálisis cerebral | 3 | 60,0% | 3 | 17,6% | 13 | 22,4% | |
| | Retraso psicomotor | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 9 | 15,5% | |
| | Microcefalia | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 3,4% | |

En la Tabla N° 2, se muestra que es significativo la relación entre la edad del cuidador y el bienestar emocional ($p=0.028$), pues en la mayoría la edad del cuidador que oscila de 18-29 años es la más significativa donde en su mayoría presentan un bienestar emocional bajo, un menor porcentaje un bienestar emocional medio y solo un mínimo porcentaje un bienestar emocional alto.

Tabla N° 3: Relación entre los datos demográficos del niño(a) y cuidador y la calidad de vida familiar según dimensión interacción familiar

| Datos demográficos del niño(a) y cuidador | | Interacción familiar | | | | | | p | |
|---|----------------------------|----------------------|--------|-------|-------|------|-------|-------|--|
| | | Alta | | Media | | Baja | | | |
| | | N | % | N | % | N | % | | |
| Edad del cuidador | 18 - 29 años | 3 | 75,0% | 2 | 33,3% | 35 | 50,0% | 0,634 | |
| | 30 - 39 años | 0 | 0,0% | 2 | 33,3% | 24 | 34,3% | | |
| | 40 - 49 años | 1 | 25,0% | 2 | 33,3% | 9 | 12,9% | | |
| | 50 - 59 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,9% | | |
| Edad del niño(a) | Menor a 1 año | 1 | 25,0% | 1 | 16,7% | 12 | 17,1% | 0,899 | |
| | 1 años | 2 | 50,0% | 2 | 33,3% | 22 | 31,4% | | |
| | 2 años | 1 | 25,0% | 3 | 50,0% | 36 | 51,4% | | |
| Deficiencias | Síndrome de Down | 0 | 0,0% | 2 | 33,3% | 27 | 38,6% | 0,045 | |
| | Trastorno espectro autista | 0 | 0,0% | 3 | 50,0% | 18 | 25,7% | | |
| | Parálisis cerebral | 4 | 100,0% | 1 | 16,7% | 14 | 20,0% | | |
| | Retraso psicomotor | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 9 | 12,9% | | |
| | Microcefalia | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,9% | | |

En la Tabla N° 2, se muestra que es significativa la relación entre las deficiencias y la interacción familiar ($p=0.045$), se muestra que los niños(as) con parálisis cerebral tiene una interacción familiar alta (100%), mientras que la mitad de los niños(as) que presentan Trastorno espectro autista tiene una interacción familiar media (50%) y en su mayoría los niños(as) con Síndrome de Down tienen una interacción familiar baja (38.6%); esto denota que los niños(as) con parálisis cerebral presentan una mejor relación familiar que los demás.

Tabla N° 4: Relación entre los datos demográficos del niño(a) y cuidador y la calidad familiar según dimensión salud

| Datos demográficos del niño(a) y cuidador | | Salud | | | | | | p | |
|---|----------------------------|-------|--------|-------|-------|------|-------|-------|--|
| | | Alta | | Media | | Baja | | | |
| | | N | % | N | % | N | % | | |
| Edad del cuidador | 18 - 29 años | 3 | 100,0% | 4 | 50,0% | 33 | 47,8% | 0,477 | |
| | 30 - 39 años | 0 | 0,0% | 4 | 50,0% | 22 | 31,9% | | |
| | 40 - 49 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 12 | 17,4% | | |
| | 50 - 59 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,9% | | |
| Edad del niño(a) | Menor a 1 año | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 14 | 20,3% | 0,321 | |
| | 1 años | 2 | 66,7% | 2 | 25,0% | 22 | 31,9% | | |
| | 2 años | 1 | 33,3% | 6 | 75,0% | 33 | 47,8% | | |
| Deficiencias | Síndrome de Down | 0 | 0,0% | 2 | 25,0% | 27 | 39,1% | 0,094 | |
| | Trastorno espectro autista | 0 | 0,0% | 4 | 50,0% | 17 | 24,6% | | |
| | Parálisis cerebral | 3 | 100,0% | 2 | 25,0% | 14 | 20,3% | | |
| | Retraso psicomotor | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 9 | 13,0% | | |
| | Microcefalia | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,9% | | |

En la Tabla N° 4, se observa que la relación con la edad del cuidador, la edad del niño(a) y el déficit no se relacionaron con la salud ($p>0.05$).

Tabla N° 5: Relación entre los datos demográficos del niño(a) y cuidador y la calidad de vida familiar según dimensión bienestar económico

| Datos demográficos del niño y cuidador | | Bienestar económico | | | | | | p | |
|--|----------------------------|---------------------|--------|-------|-------|------|-------|-------|--|
| | | Alta | | Media | | Baja | | | |
| | | N | % | N | % | N | % | | |
| Edad del cuidador | 18 - 29 años | 3 | 100,0% | 2 | 66,7% | 35 | 47,3% | 0,522 | |
| | 30 - 39 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 26 | 35,1% | | |
| | 40 - 49 años | 0 | 0,0% | 1 | 33,3% | 11 | 14,9% | | |
| | 50 - 59 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,7% | | |
| Edad del niño(a) | Menor a 1 año | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 14 | 18,9% | 0,43 | |
| | 1 años | 2 | 66,7% | 2 | 66,7% | 22 | 29,7% | | |
| | 2 años | 1 | 33,3% | 1 | 33,3% | 38 | 51,4% | | |
| Deficiencias | Síndrome de Down | 0 | 0,0% | 2 | 66,7% | 27 | 36,5% | 0,160 | |
| | Trastorno espectro autista | 0 | 0,0% | 1 | 33,3% | 20 | 27,0% | | |
| | Parálisis cerebral | 3 | 100,0% | 0 | 0,0% | 16 | 21,6% | | |
| | Retraso psicomotor | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 9 | 12,2% | | |
| | Microcefalia | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,7% | | |

En la Tabla N° 5, se observa que la relación con la edad del cuidador, la edad del niño(a) y el déficit no se relacionaron con el bienestar económico ($p>0.05$).

Tabla N° 6: Relación entre los datos demográficos del niño(a) y cuidador y la calidad de vida familiar según dimensión organización y habilidades parentales

| Datos demográficos del niño(a) y cuidador | | Organización y habilidades parentales | | | | | | p | |
|---|----------------------------|---------------------------------------|--------|-------|--------|------|-------|-------|--|
| | | Alta | | Media | | Baja | | | |
| | | N | % | N | % | N | % | | |
| Edad del cuidador | 18 - 29 años | 3 | 100,0% | 0 | 0,0% | 37 | 49,3% | 0,301 | |
| | 30 - 39 años | 0 | 0,0% | 2 | 100,0% | 24 | 32,0% | | |
| | 40 - 49 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 12 | 16,0% | | |
| | 50 - 59 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,7% | | |
| Edad del niño(a) | Menor a 1 año | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 14 | 18,7% | 0,428 | |
| | 1 años | 2 | 66,7% | 0 | 0,0% | 24 | 32,0% | | |
| | 2 años | 1 | 33,3% | 2 | 100,0% | 37 | 49,3% | | |
| Deficiencias | Síndrome de Down | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 29 | 38,7% | 0,048 | |
| | Trastorno espectro autista | 0 | 0,0% | 2 | 100,0% | 19 | 25,3% | | |
| | Parálisis cerebral | 3 | 100,0% | 0 | 0,0% | 16 | 21,3% | | |
| | Retraso psicomotor | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 9 | 12,0% | | |
| | Microcefalia | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,7% | | |

En la Tabla N° 6, se muestra que es significativa la relación entre las deficiencias y la organización y habilidades parentales ($p=0.048$), se muestra que los niños(as) con parálisis cerebral tiene una organización y habilidades parentales alta (100%), mientras que los niños(as) con Trastorno espectro autista tiene una organización y habilidades parentales media (100%) y en su mayoría los niños(as) con Síndrome de Down tienen una organización y habilidades parentales baja (38.7%); esto denota que los niños(as) con parálisis cerebral presentan una mejor organización familiar que los demás.

Tabla N° 7: Relación entre los datos demográficos del niño(a) y cuidador y la calidad de vida familiar según dimensión acomodación de la familia

| Datos demográficos del niño(a) y cuidador | | Acomodación de la familia | | | | | | p | |
|---|----------------------------|---------------------------|--------|-------|--------|------|-------|-------|--|
| | | Alta | | Media | | Baja | | | |
| | | N | % | N | % | N | % | | |
| Edad del cuidador | 18 - 29 años | 3 | 100,0% | 2 | 100,0% | 35 | 46,7% | 0,502 | |
| | 30 - 39 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 26 | 34,7% | | |
| | 40 - 49 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 12 | 16,0% | | |
| | 50 - 59 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,7% | | |
| Edad del niño(a) | Menor a 1 año | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 14 | 18,7% | 0,18 | |
| | 1 años | 2 | 66,7% | 2 | 100,0% | 22 | 29,3% | | |
| | 2 años | 1 | 33,3% | 0 | 0,0% | 39 | 52,0% | | |
| Deficiencias | Síndrome de Down | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 29 | 38,7% | 0,029 | |
| | Trastorno espectro autista | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 21 | 28,0% | | |
| | Parálisis cerebral | 3 | 100,0% | 2 | 100,0% | 14 | 18,7% | | |
| | Retraso psicomotor | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 9 | 12,0% | | |
| | Microcefalia | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,7% | | |

En la Tabla N° 7, se muestra que es significativa la relación entre las deficiencias y la acomodación de la familia ($p=0.029$), se muestra que los niños con parálisis cerebral tienen una acomodación de la familia alta y media (100%) y en su mayoría los niños(as) con Síndrome de Down tienen una acomodación de la familia baja (38,7%); esto denota que los niños(as) con parálisis cerebral presentan una mejor acomodación de la familia que los demás.

Tabla N° 8: Relación entre los datos demográficos del niño(a) y cuidador y la calidad de vida familiar según dimensión la inclusión y participación social

| Datos demográficos del niño(a) y cuidador | | Inclusión y participación | | | | | | p | |
|---|----------------------------|---------------------------|--------|-------|--------|------|-------|-------|--|
| | | Alta | | Media | | Baja | | | |
| | | N | % | N | % | N | % | | |
| Edad del cuidador | 18 - 29 años | 3 | 100,0% | 7 | 100,0% | 30 | 42,9% | 0,076 | |
| | 30 - 39 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 26 | 37,1% | | |
| | 40 - 49 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 12 | 17,1% | | |
| | 50 - 59 años | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,9% | | |
| Edad del niño(a) | Menor a 1 año | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 14 | 20,0% | 0,41 | |
| | 1 años | 2 | 66,7% | 2 | 28,6% | 22 | 31,4% | | |
| | 2 años | 1 | 33,3% | 5 | 71,4% | 34 | 48,6% | | |
| Deficiencias | Síndrome de Down | 0 | 0,0% | 3 | 42,9% | 26 | 37,1% | 0,180 | |
| | Trastorno espectro autista | 0 | 0,0% | 2 | 28,6% | 19 | 27,1% | | |
| | Parálisis cerebral | 3 | 100,0% | 2 | 28,6% | 14 | 20,0% | | |
| | Retraso psicomotor | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 9 | 12,9% | | |
| | Microcefalia | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 2,9% | | |

En la Tabla N° 8, se observa que la edad del cuidador, la edad del menor y los déficits no se relacionaron con la inclusión y participación ($p>0.05$).

ANEXO N° 7: OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

| VARIABLE | DEFINICION CONCEPTUAL | DIMENSIÓN | INDICADOR | TIPO DE VARIABLE | VALORES |
|--------------------------|--|---------------------------------------|---|------------------------|--|
| Calidad de vida familiar | Propiedad que tiene una persona para experimentar situaciones según las valoraciones e interpretaciones que haga del entorno donde se encuentra, se considera que es una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos. | Bienestar emocional | Sentimientos Preocupaciones e inquietudes Recursos psicológicos Cuidado de la persona. | Cualitativa Ordinal | Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5 |
| | | Interacción familiar | Soporte Apoyo Respeto Confianza mutua Acuerdo en las decisiones | Cualitativa Ordinal | Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5 |
| | | Salud | Salud física Salud Mental | Cualitativa Ordinal | Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5 |
| | | Bienestar económico | Recursos económicos Recursos materiales. | Cualitativa Ordinal | Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5 |
| | | Organización y habilidades parentales | Cuidado de los hijos(as) Atención de los hijos(as) Educación de los hijos(as) | Cualitativa Ordinal | Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5 |
| | | Acomodación de la familia | Aceptación de la familia. Adaptación de la familia. | Cualitativa Ordinal | Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5 |
| | | Inclusión y participación social | Relaciones sociales Participación en organizaciones Participación en actividades. | Cualitativa Ordinal | Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5 |

| VARIABLE DE CARACTERIZACIÓN | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DIMENSIÓN | INDICADOR | TIPO DE VARIABLE | VALORES |
|-----------------------------|---|--|---|------------------------|--|
| Datos Demográficos | Se refieren a aquellas peculiaridades sobre el tamaño y desarrollo de una población de estudio. | Relación directa con la persona con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. | Vínculo con el menor con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo. | Cualitativa Nominal | Padre=1 Madre=2 Hermano/a=3 Otro miembro de familia=4 |
| | | Edad. | Tiempo transcurrido desde el nacimiento. | Cuantitativa. De razón | En números |
| | | Género | Características de género | Cualitativa Nominal | Hombre=1 Mujer=2 |
| | | Familiar | Persona a cargo de un niño(a). | Cualitativa Nominal | Si=1 No=2 |
| | | Lugar de residencia | Localidad donde vive. | Cualitativa Nominal | En letras. |

ANEXO N° 8: MATRIZ DE CONSISTENCIA

| Problema General | Objetivo General | Variables |
|---|--|--|
| ¿Cuál es la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019? | Determinar la calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019. | Variable de estudio: Calidad de vida familiar. |
| Problemas específicos | Objetivos específicos | Metodología |
| <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar emocional? • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la interacción familiar? • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la salud? • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar económico? • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de | <ul style="list-style-type: none"> • Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar emocional. • Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la interacción familiar. • Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la salud. • Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar económico. • Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de | <p>Tipo de investigación: Cuantitativo, No experimental, prospectivo, de corte transversal, con diseño descriptivo.</p> <p>Población: 80 niños que asisten al Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima durante el periodo de marzo a abril del año 2019.</p> <p>Tamaño Muestral: La muestra estará conformada aproximadamente por 80 familiares de niños en situación de discapacidad que asisten al Programa de Intervención Temprana “María Montessori” – UGEL 03 – Cercado de Lima durante el periodo de marzo a abril del año 2019. El tipo de muestreo será no probabilístico por conveniencia.</p> <p>Técnica: Encuesta.</p> |

| | | |
|--|--|---|
| <p>discapacidad respecto a la organización y habilidades parentales?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad respecto a la acomodación de la familia? • ¿Cuál es el nivel de calidad de vida familiar de los niños(as) en situación de discapacidad respecto a la inclusión y participación social? | <p>discapacidad respecto a la organización y habilidades parentales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la acomodación de la familia. • Identificar el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la inclusión y participación social. | <p>Instrumentos: Escala de Calidad de Vida familiar.</p> |
|--|--|---|

ANEXO N° 9: BAREMACIÓN SEGÚN PERCENTILES

| Fórmula para Calcular la Puntuación Directa | Puntuación Directa | Percentiles |
|---|--------------------|-------------|
| Sumatoria de las puntuaciones directas, dividido entre el número de ítems contestados multiplicado por 5 (puntuación máxima de un ítem) y multiplicado por 100. | <51 | 1 |
| $\frac{\sum \text{Puntuaciones ítem contestados}}{\text{Nº ítems contestados} \times 5} \times 100$ | 52 | 2 |
| | 53 | 2 |
| | 54 | 3 |
| | 55 | 3 |
| | 56 | 4 |
| | 57 | 4 |
| | 58 | 5 |
| | 59 | 6 |
| | 60 | 7 |
| | 61 | 8 |
| | 62 | 9 |
| | 63 | 10 |
| | 64 | 12 |
| | 65 | 13 |
| | 66 | 15 |
| | 67 | 17 |
| | 68 | 19 |
| | 69 | 21 |
| | 70 | 22 |
| | 71 | 25 |
| | 72 | 28 |
| | 73 | 31 |
| | 74 | 34 |
| | 75 | 38 |
| | 76 | 42 |
| | 77 | 46 |
| | 78 | 50 |
| | 79 | 53 |
| | 80 | 56 |
| | 81 | 60 |
| | 82 | 63 |
| | 83 | 66 |
| | 84 | 70 |
| | 85 | 75 |

| Fórmula para Calcular la Puntuación Directa | Puntuación Directa | Percentiles |
|---|---------------------------|--------------------|
| Sumatoria de las puntuaciones directas, dividido entre el número de ítems contestados multiplicado por 5 (puntuación máxima de un ítem) y multiplicado por 100. | 86 | 79 |
| $\frac{\sum \text{Puntuaciones ítem contestados}}{\text{Nº ítems contestados} \times 5} \times 100$ | 87 | 83 |
| | 88 | 88 |
| | 89 | 90 |
| | 90 | 93 |
| | 91 | 95 |
| | 92 | 96 |
| | 93 | 97 |
| | 94 | 98 |
| | >95 | 99 |

ANEXO N° 10: INFORME DE EVALUACIÓN DE ORIGINALIDAD



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú, Decana de América
Facultad de Medicina
Escuela Profesional de Tecnología Médica



INFORME DE EVALUACIÓN DE ORIGINALIDAD

El Director de la Escuela Profesional de Tecnología Médica, Mg. Paredes Arrascue, José Antonio; que suscribe, hace constar que

Para la tesis para optar el título profesional de Licenciado(a) en Tecnología Médica, en el Área de Terapia ocupacional:

“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA “MARÍA MONTESSORI” – UGEL 03 – CERCADO DE LIMA 2019”

Autor: Mondragón Chavarria, Karla Xuxa

Presentó solicitud de evaluación de originalidad el 03 de diciembre de 2019 y el 03 de diciembre de 2019 (UTC-0800) se aplicó el programa informático de similitudes en el software TURNITIN con **Identificador de la entrega N°: 1226033230**

En la configuración del detector se:

- Excluyó textos entrecorbillados.
- Excluyó bibliografía.
- Excluyó cadenas menores a 40 palabras.
- Excluyó anexos.

El resultado final de similitudes fue del 10%, según descripción adjunta.

EL DOCUMENTO ARRIBA SEÑALADO CUMPLE CON LOS CRITERIOS DE ORIGINALIDAD

Operador del software el profesor: Dr. Miguel Hernán Sandoval Vegas.

Lima, 02 de diciembre de 2019.

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
FACULTAD DE MEDICINA
.....
Mg. JOSE ANTONIO PAREDES ARRASCUE
DIRECTOR
E.A.P TECNOLOGIA MEDICA