

UNIVERSIDAD INCA GARCILASO DE LA VEGA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y TRABAJO SOCIAL



Trabajo de Suficiencia Profesional

Calidad de vida de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° del Centro de Educación Básica Especial Lurín del distrito de Lurín, 2017

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Trabajo Social

Presentado por:

Autor: Bachiller Ligia Esther Ochoa Flores

Lima- Perú

2018

DEDICATORIA

A Esther Flores Gamarra, mi madre: Mirada cómplice, generosa e incondicional. Trabajadora Social, fundadora, en el CEBE-Lurín: Mirada en la que yo me puedo reconocer. Puente y guía de un camino que estoy siguiendo.

AGRADECIMIENTO

A la Universidad Inca Garcilaso de la Vega, institución que me permitió conocer y aprender a profundidad la carrera de Trabajo Social.

A mi asesor, el Dr. Fernando Ramos por la disposición, entrega y paciencia en todo este proceso para la elaboración de este Trabajo de Suficiencia Profesional, en vista a la Licenciatura en Trabajo Social.

En seguida vienen a mi mente, también, los nombres de cada uno de los padres y madres de familia, tutores institucionales y personas cuidadoras, y todo el Equipo del CEBE-Lurín. Con ellos y cerca de ellos (imposible sin ellos) fue posible abordar el estudio en torno a los factores de calidad de vida para conocer mejor a los niños, niñas, adolescentes y jóvenes y sus familias, viviendo con discapacidad.

Para finalizar, ocupo este espacio, en forma, por demás, muy especial para el reconocimiento y agradecimiento a Gabriel Jaime, mi querido padre, quien - creativo, paciente, dedicado - me ha acompañado durante todo este aprendizaje desde el principio “No hay inquietud de sí sin la presencia de un maestro” –decía Foucault- y esta afirmación resume muy bien lo que ha significado para mí su presencia ya que sin su apoyo constante no lo hubiera logrado.

PRESENTACIÓN

Señores miembros del Jurado:

En cumplimiento de las normas de la Facultad de Psicología y Trabajo Social de la Universidad Inca Garcilaso de la Vega según la Directiva N°003 – FPs y Ts – 2017

Expongo ante ustedes mi investigación titulada “Calidad de vida de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° del Centro De Educación Básica Especial Lurín – Lurín 2017” bajo la modalidad de TRABAJO DE SUFICIENCIA PROFESIONAL en Trabajo Social, para obtener el título profesional de licenciatura.

Por lo expuesto señores miembros del jurado espero que el presente trabajo de investigación sea evaluado y aprobado.

Atentamente,

Ligia Esther Ochoa Flores

ÍNDICE

Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Presentación	iv
Índice	v
Índice de tablas	ix
Índice de figuras	x
Resumen	xi
Abstract	xii
Introducción	xiii
CAPÍTULO I: Planteamiento del problema	15
1.1. Descripción de la realidad problemática	15
1.2. Formulación del problema	18
1.3. Objetivos	19
1.4. Justificación e Importancia	20
CAPÍTULO II: Marco teórico	22
2.1. Antecedentes	22
2.1.1. Antecedentes Internacionales	22
2.1.2. Antecedentes Nacionales	26
2.2. Bases teóricas	30
2.2.1. Calidad de Vida	30
2.2.1.1. Modelos de la calidad de vida	31
2.2.1.1.1. Modelo de autodeterminación, de Verdugo (2014)	31
2.2.1.1.2. Modelo de Calidad de Vida, de Verdugo y Schalock	33
2.2.2. Discapacidad.	36
2.2.2.1. Paradigmas y Modelos de la discapacidad.	37
2.2.2.1.1. Paradigmas	37
2.2.2.1.2. Modelos	39
2.2.2.2. Deficiencias y discapacidad	40

2.2.2.3.	Discapacidad, Escuela, Familia	41
2.3.	Definiciones conceptuales	43
2.3.1.	Calidad de Vida	43
2.3.2.	Calidad de vida y educación	43
2.3.3.	Educación con la discapacidad	44
2.3.4.	Discapacidad intelectual y de desarrollo (DID)	44
2.3.5.	Inclusión Social	44
2.3.6.	Integración Social y ciudadana	45
2.3.7.	Integración y participación en la comunidad	45
2.3.8.	Relaciones interpersonales	45
2.3.9.	Interrelaciones sociales	46
2.3.10.	Relaciones sociales	46
2.3.11.	Autodeterminación	46
2.3.12.	Autonomía personal	47
2.3.13.	Bienestar físico	47
CAPITULO III: Metodología		48
3.1.	Tipo y diseño	48
3.1.1.	Tipo	48
3.1.2.	Diseño	48
3.2.	Población y Muestra	49
3.2.1	Población	49
3.2.2.	Muestra	49
3.3.	Identificación de la variable y su operacionalización	49
3.4.	Técnicas e Instrumentos de Evaluación y Diagnostico	52
CAPITULO IV: Procesamiento y análisis de resultados		55
4.1.	Procesamiento de resultados.	55
4.2.	Presentación de resultados	55
4.2.1.	Tabla descriptiva de la variable "Calidad de Vida".	55
4.2.2.	Tabla descriptiva de las dimensiones de "Calidad de Vida"	56
4.2.3.	Descripción de Objetivos	57

4.2.3.1.	Objetivo General	57
4.2.3.2.	Objetivos Específicos	59
4.3.	Análisis y discusión de resultados	63
4.3.1.	Objetivo General	63
4.3.2.	Objetivos específicos	64
4.4.	Conclusiones	67
4.5.	Recomendaciones	68
CAPÍTULO V: Intervención		70
5.1.	Denominación	70
5.2.	Justificación	70
5.3.	Sector al que se dirige	72
5.4.	Objetivos	72
5.4.1.	Objetivo General	72
5.4.2.	Objetivos Específicos	72
5.5.	Metodología de la intervención	72
5.6.	Caracterización general	73
5.6.1.	Algunas consideraciones en torno a “formación familiar”	73
5.6.2.	Marco pedagógico	74
5.6.3.	Procedimientos de Intervención del Programa	76
5.6.3.1.	Fases del programa	76
5.6.3.1.1.	Primera Fase: Preparando condiciones	76
5.6.3.1.2.	Segunda Fase: Implementación del programa	77
5.6.3.1.3.	Tercera Fase: Evaluación e Informe	81
5.7.	Recursos	82
5.7.1.	Recursos Humanos	82
5.7.2.	Recursos Materiales	82
5.7.3.	Recursos Mobiliarios	82
5.8.	Cronograma	82
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS		85

ANEXOS

Anexo 1: Matriz de consistencia	90
Anexo 2: Carta de presentación	92
Anexo 3: Encuesta	93

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Evaluación de la Autodeterminación	33
Tabla 2	Dimensiones e Indicadores del modelo de calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003)	34
Tabla 3	Distribución de estudiantes, por grado y sexo del CEBE Lurín	49
Tabla 4	Tabla de la operacionalidad de la variable	50
Tabla 5	Tabla de las 8 dimensiones de calidad de vida	53
Tabla 6	Indicadores y preguntas, por dimensión (Organización del Cuestionario)	54
Tabla 7	Medidas estadísticas descriptivas de la variable de la Investigación Calidad de Vida	56
Tabla 8	Medidas de estadísticas descriptivas de las dimensiones pertenecientes a calidad de vida	56
Tabla 9	Denominación: <i>“Educación para la calidad de vida”</i>	78
Tabla 10	Denominación: <i>“Familia y discapacidad”</i>	78
Tabla 11	Denominación: <i>“Viviendo con la discapacidad”</i>	79
Tabla 12	Denominación: <i>“Desarrollo personal y discapacidad”</i>	80
Tabla 13	Denominación: <i>“Educación especial con la familia”</i>	80
Tabla 14	Denominación: <i>“Inclusión familiar para la calidad de vida”</i>	81
Tabla 15	Cronograma	83

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Jerarquía de calidad de vida según Maslow	31
Figura 2	Resultados la distribución de las dimensiones del Factor Calidad de Vida	58
Figura 3	Resultados la distribución de la Dimensión de Bienestar Físico como Factor de Calidad de Vida	59
Figura 4	Resultados la distribución de la Dimensión de Relaciones Interpersonales como Factor de Calidad de Vida	60
Figura 5	Resultados la distribución de la Dimensión de Inclusión Social como Factor de Calidad de Vida	61
Figura 6	Resultados la distribución de la Dimensión de Autorrealización como Factor de Calidad de Vida	62

RESUMEN

Diez de cada cien son niños, niñas y adolescentes entre los dos millones de peruanos con discapacidad que reporta la “Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad” (INEI-ENEDIS/2012). Esa realidad, en verdad poco estudiada y objeto de más amplias políticas públicas, por cuanto implica una demanda (creciente) de servicios de apoyo a la persona con discapacidad y a su familia viviendo con deficiencias limitantes, asociadas a cuadros congénitos o adquiridos; en forma preponderante enfocados a este segmento poblacional de menores en edad escolar. En esta esfera es donde el “factor calidad de vida” cobra trascendental importancia en términos de nivel de bienestar, inclusión social, integración social y ciudadanía, desarrollo y crecimiento personal, sobre todo a menores en edad escolar con discapacidad intelectual y de desarrollo e intelectuales (DID). En vistas a la más adecuada intervención profesional, conocer el factor calidad de vida de esta población con “necesidades educativas especiales” es algo que interesa también al Trabajo Social en Educación Especial. Siguiendo el “Modelo de Calidad de Vida”, de Verdugo y Schalock, el estudio realizado para este Trabajo se organizó en torno a las dimensiones de calidad de vida; de cuyos resultados da cuenta este documento, que culmina con un “Programa de Intervención” de formación familiar. Como instrumentos de recolección de información, además de la observación y la revisión documentaria, se elaboró un cuestionario, de propia elaboración, aplicado a padres, madres de familia, y a personas cuidadoras de estudiantes en el CEBE-Lurín, al 2017, en 4°, 5° y 6° grado de Primaria.

Palabras claves: calidad de vida, discapacidad intelectual y de desarrollo, educación especial, inclusión social, integración social, intervención profesional, Trabajo Social.

ABSTRACT

Ten out of every hundred are children and adolescents among the two million Peruvians with disabilities reported by the "First National Specialized Survey on Disability" (INEI-ENEDIS / 2012). This reality, in fact, little studied and subject of broader public policies, as it implies a (growing) demand for support services for the person with disability and their family living with limiting deficiencies, associated with congenital or acquired conditions; predominantly focused on this population segment of children of school age. In this sphere, the "quality of life factor" is of paramount importance in terms of welfare level, social inclusion, social integration and citizenship, personal development and growth, especially for school-age children with intellectual and developmental disabilities and intellectuals (DID) In view of the most appropriate professional intervention, knowing the quality of life factor of this population with "special educational needs" is something that also interests Social Work in Special Education. Following the "Quality of Life Model" of Verdugo and Schalock, the study conducted for this Work was organized around the dimensions of quality of life; of whose results this document gives, that culminates with a "Intervention Program" of familiar formation. As information gathering instruments, besides the observation and the documentary review, a questionnaire was elaborated, of own elaboration, applied to parents, mothers of family, and to persons who care for students in the CEBE-Lurín, to 2017, in 4th , 5th and 6th grade of Primary.

Key words: quality of life, intellectual and developmental disability, special education, social inclusion, social integration, professional intervention, Social Work.

INTRODUCCIÓN

Contribuir al desarrollo integral en términos de “calidad de vida” explica y da sentido al apoyo de la Educación Especial a la persona y su familia viviendo con discapacidad. La investigación para la elaboración de este Trabajo se organizó en torno a los “factores de calidad de vida” de estudiantes del CEBE–Lurín, por cuanto posibilita incidir en el desempeño del Trabajo Social con la familia, ámbito distintivo de su intervención profesional.

Desde mediados del pasado siglo XX ciencia y tecnología han tenido sorprendentes avances. No tendría que ser distinto en las ciencias de la educación, en general, y la atención a la diversidad educativa inherente a la discapacidad intelectual y de desarrollo (DID). Desde esta visión en el estudio se ha revisado (enfoque multidisciplinar) los conocimientos en torno a la “discapacidad”, y los apoyos institucionales, considerando que en esta cruzada es altamente meritorio, e influyente en las políticas públicas educativas, el impulso de las NN.UU (Derechos Humanos, UNESCO, UNICEF).

En este panorama se posiciona la función social de la “Educación Especial” en el Perú (Ley. N° 28044), al servicio de personas menores con “discapacidad intelectual” asociada a secuelas discapacitantes. No es otra la intención educativa-formativa del CEBE-Lurín, ambiente para el presente trabajo académico, para cuya elaboración se imponía indagar empíricamente los factores componentes de las “dimensiones de calidad de vida”, así como sus respectivos indicadores, observándolos en un caso real: en nuestro caso en estudiantes del CEBE-Lurín. Intencionalidad científica, provechosamente posibilitada gracias a la revisión de las mencionadas “dimensiones” y el uso de sus “indicadores” respectivos, siguiendo el “Modelo de Calidad de Vida”, de Verdugo y Schalock” (2003, 2010, 2007). Sobre este conocimiento acumulado, se elaboró el cuestionario (propio diseño) para su indagación en las familias de estudiantes del 4°, 5° y 6° de primaria en el CEBE-Lurín. Información primaria, procesada con los programas SPSS 22 y Excel 2016, cuya descripción y análisis estadístico da cuenta este Trabajo, en la sucesión de los acápite, en una estructura compuesta por cinco capítulos. De los cuales el último (Capítulo

V) es dedicado al diseño (propuesta) de un Programa de Intervención de “Formación Familiar” siguiendo la metodología de intervención en educación del Trabajo Social pensado a la vista de un aspecto central en el estudio: la inclusión familiar en el proceso de la Educación Especial.

El primer capítulo se ocupa del planteamiento del problema, sus entornos, aspectos involucrados, dimensionamiento socio educativo, a nivel general, y del Perú. Se plantean los objetivos del estudio, para cerrarse con argumentaciones acerca de la importancia del tema que le otorgan grado de justificación. El marco teórico, basado en la revisión documentaria de antecedentes, internacionales y nacionales, nociones, categorías, modelos, pertinentes al tema. Todo ello permite enfocar, conceptual y metodológicamente, los campos de interés para la fase de recolección de información (observación, cuestionario, guías de entrevista). En el capítulo cuarto se delinea todo lo relacionado a la metodología del estudio, carácter y tipo de investigación. Variables e indicadores; población y muestra; procedimientos en los momentos del trabajo de campo. De lo cual se ocupa el capítulo central (capítulo cuarto) en un discurso secuencial siguiendo el cuestionario aplicado, de análisis estadístico descriptivo: “Presentación, procesamiento y análisis de resultados”. Se cierra este capítulo presentando conclusiones y formulado algunas derivadas recomendaciones.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Descripción de la realidad problemática

Cuando se habla de “calidad de vida”, se hace referencia al estado de bienestar de la persona en los entornos en los que se desenvuelve, y al grado en que son satisfechas sus necesidades básicas de desarrollo y bienestar personal, salud, inclusión, integración social (Gardner y Bradley, 2007). Se experimenta cuando las necesidades se satisfacen, y cuando se tiene la oportunidad de disfrutar enriquecimiento en las principales áreas de la vida, observables en la evaluación de indicadores tanto objetivos como subjetivos (Schalock, 2010, p.13).

Enfoque, éste, que impulsado y sostenido en la iniciativa de organismos internacionales de las NN.UU (UNICEF, UNESCO, OREAL/UNESCO...) es recomendando a los Gobiernos para el diseño de políticas públicas, estrategias y acciones para la calidad de vida universal, en particular personas menores con deficiencias a causa de secuelas discapacitantes y sus familia.

Así lo presenta y analiza la OMS (2011) en el "Informe Mundial de la Salud", las NN.UU (2006) en la “Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad” (ONU-CDPD, 2006), principalmente, haciendo en el papel fundamental que corresponde desempeñar al Estado. Según sus políticas públicas facilita o restringe la inclusión social de las personas con discapacidad, que no es otra cosa que el cumplimiento integral, o su desmedro, de los derechos humanos.

En tal sentido visión lo resalta la OMS en el antes mencionado “Informe (2011)”, mencionando que, frecuentemente, el nacimiento de hijo o una hija con discapacidad es un hecho mundial (sin diferencias mayores entre países y clases sociales) que tiene como resultado íntimamente correlacionado muchas personas y familias “viviendo con la discapacidad” con los efectos concatenados y concurrentes.

En la misma línea de pensamiento, algunos autores señalan que a raíz de la llegada de un hijo o hija con alguna discapacidad a la familia, ésta también se ve vulnerada, ya que la ocurrencia (natal, oportunista, adquirida) de una discapacidad genera distorsiones y demanda ajustes en el clima y sistema familiar, provocando crisis varias, de estrés, agotamiento, sentimientos encontrados de tipo actitudinal, emocional, económico (Silva, 2012). Ello obliga al Estado y la sociedad a diseñar, fomentar, y, sosteniblemente, hacer eficaces múltiples formas de “apoyo”. Se menciona el acceso a la educación, acorde a las habilidades y sus necesidades educativas especiales. Tal constituye el norte y centro de la Educación Especial, espacio institucional del estudio del que da cuenta este Trabajo.

En el campo de la educación (ambiente de este Trabajo) abarca la interrelación relación del binomio Escuela / Familia, clave para la población en edad escolar con problemas de inclusión educativa, de aprendizaje y rendimiento escolar, a causa de discapacidad intelectual y de desarrollo (DID), asociada a situaciones discapacitantes.

Cabe resaltar que la definición que se da en la OMS (1993) la discapacidad está relacionada con un funcionamiento intelectual elocuentemente inferior a la media, que puede involucrar el proceso de maduración personal y social de quienes lo padecen, manifestándose en facetas como son lo motor, lo perceptivo, el aprendizaje y rendimiento escolar, lo lingüístico, lo psicoafectivo, la integración social; aunque no en forma homogénea en todos los individuos. UNICEF, incidiendo en éste muy importante aspecto del problema en el documento *“El Estado Mundial de la Infancia”* (UNICEF, 2013), menciona que la exclusión a causa de la diferencia asociada a discapacidad, comienza desde el nacimiento de un nuevo miembro de la familia (aceptación, o no).

Enfatiza y demuestra UNICEF que a cuadros congénitos de discapacidad, se suma otros orígenes posteriores (accidentes, violencia, guerras, secuelas de morbilidad, desastres naturales...), cuyas víctimas directas y sus deficiencias, burda, cruel, peyorativamente se les etiqueta

“minusválidos”, “minusválías”. Lo cierto es, insiste UNICEF, que este segmento poblacional, sin distinción de edad o género, se encuentran entre los más vulnerables a la discriminación y estigmatización, violencias, abusos, la explotación y el abandono. En pie a ello se insta a todos los gobiernos a que cumplan sus promesas de garantizar la igualdad de derechos de todos sus ciudadanos, con atención preferente a la población en edad escolar (niñas, niños, adolescentes, jóvenes) a fin de “Promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (NN.UU, CDPD, 2006). Derechos que deben incorporar la detección temprana de la discapacidad, la inclusión en la Escuela y preferente acceso a actividades sociales como medios de la protección social expresados en apoyos y servicios especializados, sobre todo a la población en edad escolar y la familia. Dicho documento también insiste en capacitación a docentes y familias (*formación docente, formación familiar*, entre otras estrategias).

Todo ello, para que en su desarrollo humano, crecimiento, cuenten con la calidad de vida adecuada para su integración social, a fin que en su adultez pueda desenvolverse de forma más competente según el alcance de sus destrezas y habilidades. Repitiendo lo dicho en acápite precedente, se espera que la Educación Especial sea un espacio institucional y un medio para el logro de la integración social de la persona con discapacidad.

Al respecto, es útil citar que para y según OREAL/UNESCO (2015) en su reporte de las ponencias y conclusiones de las IX y X Jornadas “Educación Especial-Inclusión Educativa” (Santiago de Chile, octubre, 2015), más que un problema meramente de individuos, personal, psicobiológicos, de aprendizaje, la discapacidad intelectual y de desarrollo (DID) debe entenderse y, como tal ser abordada en el sistema educativo concibiéndola como aquella “discrepancia existente entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno...” (OREAL/UNESCO, 2015, p.73).

En dicho entorno que incluye desde la sociedad en general, el mercado

laboral, la propia Escuela y la familia. Hablando, específicamente, del Perú: A tenor de los datos expresados en la Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad (ENEDIS/ 2012), publicados por INEI (2013) señalan que el 5.2% de la población nacional (1 millón 575 mil) sufren algún tipo de discapacidad, incidiendo más en las mujeres (52,1%), que varones (47,9%). En cuanto a la edad: sobre la edad de jubilación, los 65 años, 50,4% seguido por el segmento etario entre 15 y 64 años (41,3%). En cuanto la población de estudio para este Trabajo - “población en edad escolar”- según el INEI. cerca del 10% de los peruanos con discapacidad (‘visibles’ estadísticamente) son menores de los 18 años Otro dato destacable en ENEDIS/ 2012 es que el 35,1% de la población con alguna discapacidad percibe ser objeto de un *trato diferente* a causa de sus limitaciones. Finalmente, siempre según INEI (2012), debido a esto un 40,6% de personas con discapacidad necesitan del apoyo de terceros para realizar sus actividades diarias.

En el Perú, a pesar de la gravedad del problema: 10% de personas con algún tipo de discapacidad (INEI, 2012), son pocos o inexistentes los estudios que contribuyan a la fundamentación de políticas eficaces y eficientes, no obstante que a partir de ellos podrían implementarse programas de mejora y favorecer los procesos de integración social d la persona con discapacidad, y apoyos a familias viviendo con discapacidad (Domínguez & Quintana, 2014).

1.2. Formulación del problema

Problema Principal

- 1) ¿Cuál es el factor calidad de vida de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes, estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria de Educación Especial, en el CEBE–Lurín (año 2017)

Problemas Secundarios

- 1) ¿Cuál es el factor “bienestar físico” en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE-Lurín?

- 2) ¿Cuál es el factor “relación interpersonal” en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE-Lurín?
- 3) ¿Cuál es el factor “inclusión social” en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín?
- 4) ¿Cuál es el factor “autodeterminación” en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín?

1.3. Objetivos

Objetivo General

- 1) Conocer el factor “calidad de vida” de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017.

Objetivos Específicos

- 1) Determinar el factor “bienestar físico” de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017.
- 2) Determinar el factor de “relaciones interpersonales” de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017.
- 3) Determinar el factor de “inclusión social” de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017.
- 4) Determinar el factor de “autodeterminación” de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado

de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017

1.4 Justificación e Importancia

Dentro del universo de la Educación Especial hacia la mejor integración social de menores en edad escolar con discapacidad intelectual y de desarrollo (DID), a causa de la naturaleza compleja del problema de la discapacidad, su abordaje requiere manejar los aspectos y referentes inherentes a dicha problemática. Estos son de carácter tanto teórico, epistemológico, y, en el ámbito de la educación, de tipo técnico-pedagógico.

Para tal abordaje, por tanto, se hace conveniente sopesar, de alguna manera, la coherencia lógica entre la realidad (los resultados percibidos por los padres de familia), y el prospecto (ideal) en la normatividad de la Educación Especial, propugnado por las políticas educativas vigentes, en una institución educativa. En el caso del Trabajo, el CEBE-Lurín. Los siguientes rasgos constituyen en el Perú actual el perfil institucional ideal postulado por el MINEDU (2017).

Rasgos que delinear la siguiente silueta para la función social de un CEBE: Acepta, respeta y valora a cada niña, niño, adolescente, joven con sus diferencias. Propuesta de educación-formación centrada en las y los estudiantes para potenciar sus capacidades, y según sus habilidades y necesidades educativas especiales. Posibilita satisfacer las expectativas familiares de desarrollo personal hacia logros de integración familiar y social.

Adaptación y coherencia de las políticas públicas de educación y de inclusión, dentro del sistema nacional de educación. De la argumentación desarrollada en los acápites precedentes se colige que la apuesta por el problema de este Trabajo, busca y se implementa enhebrándose en el reto de calibrar en situaciones reales la correspondencia entre el modelo ideal, expectativas parentales y resultados.

Tanto de la entidad prestadora del servicio (en nuestro caso el CEBE-

Lurín) como en y desde la percepción y satisfacción de la familia. Reiterándolo, siempre dentro de las posibilidades y límites de éste, un pequeño estudio de caso, por necesidad, de corte transversal. A criterio y convección personal, será de esta forma como el problema-tema del presente Trabajo carga importancia justificatoria por su intento de conocer la relación promesa educativa de la Educación Especial (modelo ideal) y sostenibilidad de resultados (excelencia educativa) en términos de calidad de vida lograda de los estudiantes de los grados superiores del CEBE-Lurín, “observándola” desde la percepción de los padres de familia y personas cuidadoras.

Consideramos que en tal empeño radica buena parte de la importancia de lo esperado del presente Trabajo: “conocer para mejorar”. Tanto en la intención, como al mismo tiempo, la contribución a calibrar analíticamente, para reforzar o modificar, elementos, procesos en la asesoría y acompañamiento por el profesional del Trabajo Social, dentro de la misión institucional en logros de calidad de vida y eficiencia sostenible de la educación-formación que se espera del CEBE-Lurín.

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

2.1.1. Antecedentes Internacionales

Betania Allen Leigh (Ciudad de México, 2009): Desarrolló el **“Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual”**, con el propósito de generar evidencia empírica situacional sobre la discriminación que experimentan mujeres y hombres, jóvenes y adultos, con discapacidad intelectual y, a partir de los resultados formular recomendaciones de políticas públicas, postulando que la educación es medio y ambiente fundamental para revertirlo. Se partió de la noción de discapacidad intelectual según ha sido planteada por la AAMR: “La DI se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (AAMR, 2003). Se diseñó y aplicó un cuestionario a 51 personas con DI; y entrevistas con 9 mujeres y 8 hombres con DI; 4 madres y 3 padres de familia. El estudio encontró, que si bien en México existen servicios públicos y privados de educación salud, inclusión para promover la calidad de vida, los derechos de personas con DI, en vistas a su mejor autonomía personal e integración social, la realidad observada es que dichos servicios son insuficientes y requieren de cambios y ajustes en varios de sus aspectos, mayor capacitación del personal profesional conductor, y la implementación de modelos con un enfoque de derechos y ciudadanía.

Eliana Marcela Saldarriaga (Medellín, Colombia, 2014): en su estudio: **“Estilos cognitivos de niños y niñas con discapacidad intelectual que asisten a programas de estimulación adecuada en la ciudad de Medellín”**. Partiendo de la teoría de los estilos cognitivos se orientó en su investigación a determinar su presencia en menores estudiando en centros de Educación Especial. Tuvo como propósito validar y determinar la confiabilidad de un instrumento para evaluar limitaciones y restricciones cognitivas y estilos de

aprendizaje (necesidades educativas especiales). Se observaron deficiencias en las funciones y estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación familiar y social. En tal función se construyó un instrumento adecuado para su medición, abordando la valoración de desempeño desde siete *dominios* (en el lenguaje de la autora): aprendizaje y aplicación del conocimiento, tareas y demandas generales, comunicación, auto cuidado, áreas principales de la vida. La población la conformaron los padres y madres de niños y niñas con diagnóstico clínico de DID (70) y una muestra no probabilística y por conveniencia de 42 padres y madres. Entre sus más importantes conclusiones: todo niño tiene un estilo cognitivo propio, independientemente de la presencia o no de discapacidad. Esto plantea a las instituciones de servicios de educación especial el diseñar estrategias y contenidos curriculares adecuados a los respectivos cuadros la diversidad, acorde a capacidades y competencias cognitivas y de aprendizaje.

Clara Fernández (Barcelona, España, 2013) Realizó un estudio denominado ***“La discapacidad intelectual en la sociedad: percepción e integración social”***; con el propósito de conocer la percepción social acerca del mundo de la discapacidad, DID, y, la eficacia de las políticas para su integración social de la población con deficiencias por discapacidad. . En la primera etapa se realizó una revisión bibliográfica en torno a esta población, en la literatura, y en la normatividad vigente en España y Cataluña. La propuesta se centró en conocer la apreciación social que se expresa acerca de las personas con DI, en general, y, en los menores en edad escolar, en términos de calidad de vida, desarrollo personal, integración-inclusión social. Además de la revisión bibliográfica construyó una encuesta cerrada con preguntas o ítems según el referente teórico de modelos de calidad de vida, énfasis menos frecuente en estudios sobre discapacidad y educación, pues más se han venido centrando en “problemas de aprendizaje y rendimiento escolar. Entre las conclusiones principales de este estudio destaca la de que, entre los muchos cambios de concepto, sentido y trato de la “diversidad” asociada a “discapacidad”, en general, y la “discapacidad intelectual y de desarrollo” (DID), en particular, interés destacable en la herencia del siglo XX, que ha permitido que se instalase una nueva forma de conceptualizar a la persona con

discapacidad. Se rebaten dejando de lado las viejas concepciones, estereotipos, terminologías, y se van extendiendo visiones desde derechos y ciudadanía. Significa aporte interesante de este estudio español haber demostrado empíricamente, que los apoyos y servicios a la familia viviendo con discapacidad, así como el más amplio conocimiento, cercanía y experiencia de convivencia con personas con discapacidad (en la familia, la escuela, la comunidad...) pueden desempeñar un efecto muy decisivo en términos de desarrollo personal y calidad de vida. La Escuela y programas de intervención en “formación familiar, en dicho proceso han demostrado potencial de contribución de primera línea.

Lilian Castro (Santiago de Chile, 2016) En el trabajo, **“Percepción de la calidad de vida en personas con discapacidad y su relación con la educación”** Busca como objetivo principal identificar si existe diferencias entre la percepción que poseen profesorado y alumnado sobre la calidad de vida de estudiantes con discapacidad de centros de formación laboral. Participaron 751 estudiantes y 82 profesionales. Los resultados comunicados muestran la necesidad de formar a educadores en aspectos relacionados con una educación integral y con metodologías docentes que sirvan para lograr una mejor educación inclusiva de personas con DID. Ya que la mejora de la calidad de vida es un aspecto destacable en vistas a una más integral integración social. La investigadora chilena destacó la importancia que debe darse a los indicadores de la dimensión “autodeterminación”, factor muy influyente para la persona se incluya activamente, desde la familia espacio esencial para ayudar a la persona con DID a dar pasos en integración social, ciudadana y de derechos.

Seamus Hegarty (1994): En el estudio para UNESCO **“Educación de niños y jóvenes con discapacidades”** indaga, en entornos estatales, la situación, acciones y alternativas sobre personas con discapacidad (menores, jóvenes), proponiéndose responder a una doble finalidad: la de enunciar principios fundamentales en que se basa la educación de la población en edad escolar con DID; y (propósito institucional) definir criterios que permitan revisar disposiciones y normatividad gubernamentales al respecto de consistencia,

aplicación, recursos, sobre lo cual UNESCO pudiera formular recomendaciones a los Gobiernos. Hegarty encontró que las estimaciones obtenidas de una serie de informes internacionales indican que al menos uno de cada diez neonatos nace con una disminución grave, o adquiere una discapacidad posteriormente. Si menguan o están ausentes cuidados adecuados, su desarrollo será precario, obstaculizado del niño puede verse obstaculizado por inherentes deficiencias, que muy bien pudieran minimizarse mediante apoyos externos (políticas públicas, educación, salud, formación familiar...) Asimismo, dato dramático para países del Sur, como Perú: “aproximadamente el 80% de los 200 millones de niños del mundo que, según las estimaciones, sufren discapacidades viven en países en desarrollo; muy pocos de entre ellos reciben una atención sanitaria y una educación adecuadas...” (Ibídem, p. 7). Infiere el autor, que superarlo requerirá tiempo, pero también, ante todo, un compromiso y una voluntad política de introducir cambios, integrando conceptos nuevos en los programas de servicios destinados a las personas con discapacidad, y modificando las estrategias de bienestar y desarrollo. Para ello es importante, tener presentes los principios preconizados por el “Programa Mundial de Acción sobre los Discapacitados” (ONU, 1988). Conclusión destacada de primer orden, es que la relación entre servicios de apoyo a personas con discapacidades, y escuela debe contemplarse desde una óptica más positiva, donde la inclusión familiar juega papel descollante. A los servicios de apoyo corresponde proporcionar información, ideas y asesoramiento para que las instituciones educativas puedan desempeñar más eficazmente su función social de los alumnos con discapacidades.

Guevara y González (México 2012), psicólogas mexicanas, investigaron en torno al rechazo o aceptación, en el trato que la sociedad otorga (etiquetándolas) a la persona con deficiencias discapacitantes. De ello da cuenta su publicación **“Las familias ante la discapacidad”**. Para su investigación fue planteado como propósito guiar exponer los principales aspectos que los profesionales con intervención con “familia” deben considerar respecto a las familias que tienen miembros con discapacidad, y, saber mantenerse en actualización permanente sobre discapacidad en sí, y sobre tecnologías educativas y de intervención. Como etapa previa, se llevó a cabo

una investigación de revisión bibliográfica para recopilar información, referentes teóricos, experiencias, lecciones aprendidas sobre aspectos cómo vida familiar / discapacidad, para las autoras punto de entronque de la problemática, deducción de consenso extenso, de considerar que para una familia el nacimiento de un hijo, de una hija, significa, sin duda, un momento de cambio trascendental en la historia personal de sus progenitores, en el ciclo de vida de la familia. La llegada de un nuevo miembro entre otros efectos modifica (o, al menos, altera) la dinámica familiar, tareas, relaciones, responsabilidades, solidaridad; obviamente acorde a historias de vida, desarrollo y madurez personal y de la pareja. Conclusión - de enorme interés para el estudio del problema de este Trabajo - en este estudio mexicano, se desprende de la aseveración empírica que demuestra que para muchas parejas es un sueño acariciado el advenimiento de la deseada prole, pero cuando les nace un niño o una niña con discapacidad... ¿podría ser distinto?, ese hermoso acontecimiento se reviste con ribetes de extraordinario, inesperado, incomprensible, ¿por qué?, ¿y... ahora? La inevitable necesidad de vivir con la discapacidad, si faltan conocimientos previos y apoyos externos se convierte en fuente adicional de estrés por cuanto lo reseñan así: "Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso auto educativo, de resiliencia con un alto grado de estrés que requerirá de apoyo profesional" (Cabezas, 2001).

2.1.2 Antecedentes Nacionales

Alicia Boluarte y Kotaro Tamari (Lima, 2016) en su estudio "**Factores asociados a la Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual**", Teniendo como gran objetivo, las personas con discapacidad intelectual, factores que se asocian a su calidad de vida, realizaron una investigación de tipo descriptivo-prospectivo, en un diseño cuantitativo, de corte transversal, en una población de estudio conformada por jóvenes y adultos. Criterio de inclusión: personas con DID entre los 18 a 45 años, estudiando en centros de entrenamiento para la inclusión socio-laboral, de Lima Metropolitana, Callao y San Luis. Se trabajó con una muestra no probabilística, intencional, encuestando 105 sujetos (39 mujeres ´, 66 varones). En este caso en la

construcción de los instrumentos de recolección de datos, cuestionario y guía de entrevista, se utilizó como referente la “Escala Integral de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual” (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). En cuanto a los resultados, este estudio la investigadora demostró que se da una asociación significativa entre tipo y grado de discapacidad con las variables género, trabajo, condición socio-económica. En opinión de la autora, los resultados pueden ser considerados como una invitación de continuar con investigaciones (de disciplina, interdisciplinarios) sobre el tema, enfocando las distintas dimensiones del problema en la persona, en la familia, en la escuela, en las políticas públicas, en los servicios de apoyo, en derechos humanos, ciudadanía, entre los más perentorios identificados en el curso de la investigación.

Lidia Silva (Trujillo, Perú, 2015) en el estudio **“Calidad de vida y bienestar psicológico en personas con discapacidad motriz de un centro de integración de discapacitados, de Trujillo”**, esta focalizada en la apreciación de bienestar psicológico en jóvenes con discapacidad motriz, alumnos en un centro especializado, se analiza la relación entre factores de calidad de vida e indicadores de bienestar psicológico. Se trató de una investigación de tipo analítico-descriptivo, con un diseño no experimental. Para el acopio de información primaria se utilizó la “Escala de calidad de vida”, de Olson y Barnes (1982) y la “Escala de bienestar psicológico”, de José Sánchez Cánovas (1998), en un cuestionario, de propia factura, administrado en forma de encuesta a una muestra probabilística, constituida por 134 sujetos (varones y mujeres). Criterios de exclusión: entre 25 y 60 años, estar estudiando en centros de rehabilitación y formación de personas con discapacidad motriz en la ciudad de Trujillo. De interés para el problema de este Trabajo es haber mostrado estadísticamente que se da asociación significativa, positiva y de grado medio entre educación-formación especializada (especial) y bienestar psicológico en los niveles subjetivo, material y laboral; como también, asimismo, entre hogar-familia / situación socioeconómica / calidad de vida, tal como lo demostrara Sergio Domínguez (2014).

Sergio Domínguez (Lima, Perú, 2014) en su estudio, ***“Propiedades psicométricas de una escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual”*** se propuso adaptar al caso de estudio la *“Escala integral de calidad de vida”* (Verdugo Gómez, Arias y Schalock, 2009). Para lo cual elaboraran un cuestionario construido con 22 ítems en escala tipo Likert con intención de arribar a resultados que ayuden a plantear respuestas de explicación ante diversos aspectos que presenta la población de personas con discapacidad, y las personas cercanas a ellos. El diseño de la investigación fue un *estudio de exploración*, con algunos elementos de análisis descriptivo. Se trabajó con una muestra de 102 participantes, personas con DI, en edades comprendidas entre 18 y 58 años, 61 hombres 41 mujeres, adscritas a instituciones de servicios a personas con discapacidad. Cabe mencionar que este estudio ha demostrado la utilidad que tiene el uso de las escalas de medición de las dimensiones de calidad de vida en servicios sociales de las personas con discapacidad, habida cuenta de su cualidad, multidimensional. Este estudio mostró la utilidad metodológica de escalas probadas por cuanto su adecuación a situaciones determinadas posibilita sustentar empíricamente la existencia de factores concurrentes en cuadros de discapacidad.

María Helena Saavedra (Lima, Perú, 2014)): en su estudio, ***“Estudio de caso de dos experiencias ganadoras del III Concurso Nacional Experiencias Exitosas en Educación Inclusiva, 2010”*** describe y analiza los factores intervinientes en la práctica docente inclusiva en dos de los casos ganadores entre los 15 presentados en el III Concurso Nacional Experiencias Exitosas en Educación Inclusiva (MINEDU-DGEBE / octubre 2010). Una metodología de contrastación de los discursos y las prácticas de docentes y de los otros actores involucrados, con la intención de, sistematizándolo, sobre lecciones aprendidas recomendar cambios y reforzamientos en los procesos pedagógicos y tecnologías educativas en espacios de la inclusión educativo y la Educación Especial, ámbitos del mencionado concurso. Por tratarse de un diseño Estudio de Caso, nivel cualitativo, no se pretendía por tanto que sus resultados sean generalizables, se indaga situaciones específicas desde la relevancia que le dan sus actores-informantes; pero que tienen el mérito de

motivar a otros estudios en profundidad, en casos similares. Los instrumentos utilizados: la entrevista semi-estructurada, observación; y la revisión documental para aspectos teóricos y registros docentes. Con este estudio se pudo comprobar que existe y opera una actitud positiva de los docentes hacia el proceso de educación inclusiva, sobre todo, población de menores en edad escolar. Igualmente, quedó demostrado que la utilización de estrategias pedagógicas, activas, no directivas, inclusivas, innovadoras dentro del aula de educación especial mejora el proceso de enseñanza–aprendizaje. No obstante, en las experiencias estudiadas también se detectó que existen ciertas “dispedagogías” (directivas, no adaptadas) por parte de los docentes que influyen negativamente en el éxito del proceso de educación-formación, hacia la integración social del discapacitado.

Noemí Sotelo y otros (Lima y Ancash, 2013) en su investigación: **“Estudio comparativo de la calidad de vida de niños y adolescentes escolarizados de Lima y Ancash”**, buscaron, en forma comparativa, determinar diferencias en términos de calidad de vida de niños y adolescentes con DID escolarizados, de Lima y zonas rurales de Ancash. Surgió el interés particular para nuestro trabajo el hecho de tratarse de una investigación de tipo descriptivo, en un diseño no experimental, transeccional. La población fue de 347 adolescentes y 307 niños entre 8 y 18 años, mientras que las sendas muestras: 47 varones y 27 mujeres (para Lima): en Ancash 151 varones y 122 mujeres. Las edades promedio: de 14.73 años (Lima), y 9.85 años (Ancash). Destacan entre los resultados obtenidos la constatación de diferencias significativas entre Lima Metropolitana en comparación a los de las zonas rurales de Ancash; y que entre ellos perduran diferencias en todos los indicadores de calidad de vida tanto de niños como de adolescentes. Igualmente estas diferencias son estadísticamente significativas y favorables a la población escolarizada en Educación Especial urbana de Lima, y menor en la población rural con DID en Ancash. Todas las diferencias son estadísticamente significativas y favorables a los de Lima.

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Calidad de Vida

La expresión lingüística “calidad de vida” se remonta al campo de la psicología en EE. UU, teniendo como ocasión la pléyade de discapacitados, entre las secuelas de la conflagración de la Segunda Guerra Mundial, afectando el “bienestar” de individuos, familias, instituciones (Urzúa y Caqueo–Uren, 2012). Por los años 1960 ingresa en las esferas de lo académico y de las políticas públicas, y termina instalándose en el vocabulario de diversas disciplinas, como política, economía, sociología, medicina, y en las ramas de la propia psicología (Ardila, 2003). Su expansión general está vinculada históricamente a las sucesivas ascendentes revisiones para su operacionalización que le he ido afinando la mundialmente influyente OMS, la cual, cargándole un sentido consensual más comprensivo la conceptualizara como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes” (OMS, 2003). Noción ésta, que si bien de amplio espectro semántico, en cuanto la refiere a un estado multifactorial, va más allá de la mera salud, incluyendo ámbitos objetivos y subjetivos, en lo psicológico, lo social, desarrollo-maduración personal, inclusión educativa, familiar, social, ciudadana. Interrelacionamientos en entornos de vida y actuación; que, sin ser excluyentes de personas sin discapacidad, adquieren particular significación en el universo de la discapacidad.

Precisiones de concepto que han posibilitado para que estudiosos y diseñadores de políticas públicas avanzaran. Quedaba así afirmado, con cualidad de categoría, “calidad de vida” como eje y norte de los servicios de apoyo a personas y familias llevando la carga de deficiencias a causa de cuadros de discapacidad, y, asimismo, para el diseño de políticas públicas. Visto desde un “enfoque ecológico” se trata de trascender una visión reduccionista, a visiones holísticas y a modelos de calidad de vida centrados en las interrelaciones en esferas medioambientales donde juegan la vida y la

convivencia de personas, familias e instituciones de apoyo.

En esta perspectiva, como lo señalan Berjano y García (2010) concurren los principios y lógica en el modelo de Maslow, la “Pirámide de Maslow”, con una secuencia correlativa de jerarquía con bastante similitud a las “dimensiones de calidad de vida” (Verdugo y Schalock, 2003).

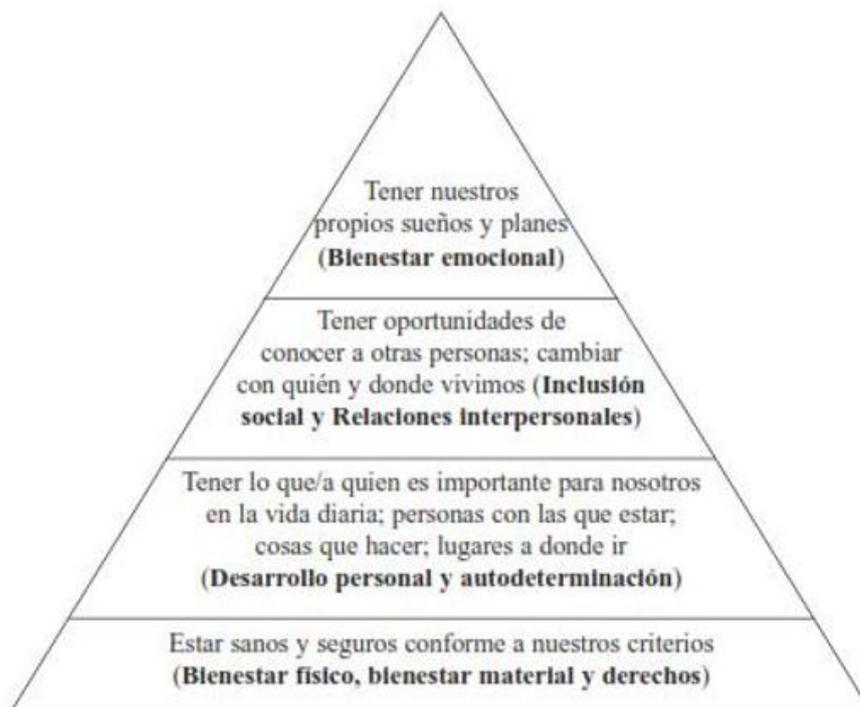


Figura 1 Jerarquía de calidad de vida según Maslow

Fuente: Berjano y García (2010)

2.2.1.1. Modelos de la calidad de vida

2.2.1.1.1. Modelo de autodeterminación, de Verdugo (2014)

Destacó en la revisión de la literatura para este Trabajo la importancia asignada a la dimensión “autodeterminación” cuando se estudio la población escolarizada de menores, adolescentes y jóvenes con DID, como factor altamente influyente, muy extendida, presente y afirmada en el universo de la discapacidad (*científico, académico, político, jurídico, gubernamental,*

institucional...), entroncado a las deficiencias, secuelas individuales, familiares, societales que la acompañan (en lo psicológico, lo social, lo intelectual, lo mental, lo psicomotriz...).

Son diversas las definiciones que se han dado de *autodeterminación*, pero se observa hoy cierto consenso al respecto de las premisas básicas que subyacen en su noción. Reiterándolo, en la literatura para muchos es una dimensión central entre los factores de calidad de vida (Verdugo, 2014). Autor que plantea que ha demostrado con abundancia de argumentaciones que la *autodeterminación* la adquiere y cultiva la persona a lo largo de toda la vida en las interacciones con sus entornos, y que se puede reforzar mediante procesos de enseñanza-aprendizaje, independientemente de la condición de discapacidad o no. Principio, éste, importantísimo para el diseño y evaluación de apoyos institucionales y la intervención profesional.

En general, distintos autores aseveran que todas las personas pueden ser autodeterminadas, independientemente de su condición con o sin de discapacidad, por cuanto sea demostrado con múltiples evidencias su presencia activa en características, habilidades, actitudes, conocimientos..., que la expresan y reflejan, todo de gran cercanía a sentimiento de seguridad y crecimiento en autoestima. La autodeterminación (coligen Peralta y otros, 2006) hace posible en gran manera el aprovechamiento personal de oportunidades y recursos en los entornos de vida y actuación de la persona. De allí la importancia que tiene en los apoyos de servicios educativos a la persona con discapacidad para crecer en autodeterminación funcional, entendida como mostrar comportamientos auto determinados.

Tabla 1

Evaluación de la Autodeterminación

Habilidades	Considerar múltiples opciones y anticipar consecuencias. Hacer elecciones. Establecimiento de metas. Resolución de problemas. Autorregulación. Autoevaluación. Capacidad de ajuste y funcionamiento. Habilidades comunicativas y sociales (como negociación, compromiso y persuasión).	Diferenciar entre lo que quiere y lo que necesita. Toma de decisiones. Persistencia en la tarea. Habilidades de acción. Autoobservación. Autorrefuerzo. Asumir responsabilidades. Habilidades de autodefensa.
Actitudes	Locus de control interno. Autoestima.	Expectativas de logro y eficacia. Orgullo.
Creencias	Conocimiento de las preferencias personales. Conocimiento de los intereses.	Autoconocimiento de las fortalezas y debilidades. Conocimiento de opciones.

Fuente: Escala ARC- INICO de Evaluación de la Autodeterminación Miguel Ángel Verdugo y otros (1914), pág. 17

2.2.1.1.2. Modelo de Calidad de Vida, de Verdugo y Schalock

Como se ha definido en acápites precedente el estudio para este Trabajo busca conocer los factores de calidad de vida de niños, niñas, adolescentes y jóvenes, estudiantes en el CEBE-Lurín, indagando indicadores (objetivos y subjetivo) para dimensiones de calidad de vida que definieran Verdugo y Schalock (2002/2003,2007)

A continuación se detalla las ocho dimensiones centrales del modelo de calidad de vida de Verdugo y Schalock y los indicadores más empleados para cada dimensión.

Tabla 2

Dimensiones e Indicadores del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003)

DIMENSIONES	INDICADORES
<p>1. Bienestar físico: Desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.</p>	<p>Salud Funcionamiento físico Síntomas de enfermedad Molestia/dolor físico Forma física Energía/vitalidad Estado nutricional Medicación Habilidades sensoriales</p> <p>Actividades de la vida diaria Comidas Trasferencias Movilidad Aseo Vestido</p> <p>Atención sanitaria Disponibilidad Efectividad Satisfacción</p> <p>Ocio Recreo Aficiones Oportunidades Creatividad</p>
<p>2. Bienestar emocional: Que tiene en cuenta los sentimientos como la satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.</p>	<p>Alegría Satisfacción (actividades de la vida) Humor (frustración, feliz, triste) Funcionamiento físico y/o mental Placer, disfrute</p> <p>Auto concepto Identidad Valía personal Autoestima Imagen corporal</p> <p>Ausencia de estrés Entorno seguro Entorno predecible y seguro Mecanismos de afrontamiento/manejo del estrés</p>
	<p>Interacciones Redes sociales Contactos sociales Vida social</p> <p>Relaciones</p>

3. Relaciones interpersonales

A partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes

Familia
Amigos
Iguales
Apoyos
Emocional
Físico
Económico
Feedback

4. Inclusión social:

Valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus interrelaciones con otros es amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.

Integración y participación en la comunidad

Acceso
Presencia
Implicación
Aceptación
Roles comunitarios
Colaborador
Estilo de vida
Interdependencia
Apoyos sociales
Red de apoyo
Servicios

5. Desarrollo personal:

Que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.

Educación
Actividades
Logros
Nivel educativo
Satisfacción
Competencia Personal
Cognitiva
Social
Práctica
Desempeño
Éxito/logro
Productividad
Mejora/desarrollo personal
Creatividad/expresión personal

6. Bienestar material:

Que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.

Estado financiero
Ingresos
Seguridad financiera
Ayudas
Empleo
Situación ocupaciones
Situación laboral (jornada completa, parcial)
Entorno de trabajo
Oportunidades de promoción
Vivienda
Tipo de residencia
Propiedad
Confort

7. Autodeterminación:

Que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener

Autonomía /control personal
Independencia
Auto dirección
Metas y valores personales

opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.	Esperanzas, deseos, ambiciones Expectativas Creencias Intereses Elecciones Oportunidades Opciones Preferencias Prioridades
8. Derechos Que contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.	Humanos Respeto Dignidad Igualdad Legales Ciudadanía Acceso Justicia

Fuente: Elaboración propia basado en el modelo de calidad de vida Schalock y Verdugo (2003)

2.2.2. Discapacidad.

La noción actual de discapacidad se desprende de la CDPD (ONU, 2006), cuando postula que la categoría poblacional *personas con discapacidad* incluye a "...aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (UNICEF/CEPAL, 2013).

Como se anotase acápite arriba, arrastrado a la confusión en los términos de definición de *discapacidad*, la OMS ha venido afinando el concepto revisando sus elementos en distintas formulaciones desde otras tantas visiones que la literatura recoge, desde años atrás. En 1980 la OMS publica un instrumento para la clasificación de las consecuencias de las enfermedades y sus repercusiones en la vida del individuo (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías / CIDDM 1980), actualizada y perfeccionada en una renovada edición (CIDDM-2 1999). Se responde a las muchas críticas que acompaña. La principal, que la CIDDM 1980 se concebía dentro de una visión de la salud, reduccionista, ya que se centraba con exceso en la patología, dejando de lado la gama de factores

personales, sociales y contextuales. Asimismo, buena parte de su terminología propiciaba confusionismos de tipo semántico. Se señalan entre estas ambigüedades semánticas voces como “*enfermedad*”, “*deficiencia*”, “*discapacidad*”, “*minusvalía*”, entre otros, que sin ser términos unívocos, ni sinónimos, se utilizan como tales. Uso impropio en el lenguaje científico. Para superarlo en la versión de la CIDDM-1999, la OMS les adjudica definiciones más delimitadas semánticamente. Por ejemplo: *enfermedad*, *discapacidad*, *deficiencia*, *minusvalía*...

Como bien se observa explícito en la literatura, es extenso y difuso el campo semántico en el uso de los términos al tratar de *discapacidad*, así como se ve en otras nociones como *bienestar*, *desarrollo personal*, *calidad de vida*. Sin duda, la terminología ha sido una dificultad para su mejor abordaje, a pesar de los esfuerzos que ha tenido la OMS en unificar criterios y expresiones de definición y sus descriptores. No solo tomando en cuenta las aristas personales, sociales y ambientales (asumiendo que la condición de discapacidad es cambiante con el tiempo y las circunstancias), sino, asimismo, dándole énfasis en sus aspectos positivos, a la luz de sistematizaciones recientes y el basamento de la acumulación social de conocimientos. Asimismo, mientras hace énfasis en las distinciones semánticas entre “deficiencia” y “discapacidad”, rebate el uso y sentido peyorativo, discriminatorio, del inadecuado término “minusvalía”, y su familia lingüística, del todo inadecuado para un fenómeno, de componente multicategorial, como es el de la discapacidad.

De las precedentes aclaraciones se va a tener que la discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, como resultado de deficiencias. Se colige de este planteamiento que la discapacidad es la resultante de una relación negativa entre las condiciones de salud integral de una persona y el entorno (OMS, 2001).

2.2.2.1 Paradigmas y Modelos de la discapacidad.

2.2.2.1.1. Paradigmas

En un informe la UNICEF (Uruguay, mayo 2013) menciona que distintos autores coinciden en destacar tres paradigmas que enfocan la manera como se ha visto a las personas con discapacidad:

1) Paradigma tradicional: Asociado a una visión que ve y trata como personas inferiores a las personas con discapacidad: a las personas debido a su discapacidad se las subestima, se las considera que no son «normales» y que no están capacitadas para hacer cosas como el resto de las personas. En el sentido de este paradigma a quienes tienen discapacidad se les considera objeto de lástima y no personas con derechos, o sujetos de derechos. De ahí vienen las distintas formas incorrectas para nombrarlo: *inválido, impedido, tullido, cieguito, sordito, mongolito, incapaz, loquito, tontito, excepcional, especial...*

2) Paradigma biológico: Centra el problema en la persona que tiene deficiencias o limitaciones. La persona es considerada “paciente”; para adaptarse a sus entornos (social, físico, cultural...) debe ser sometido a la intervención de los profesionales de la rehabilitación, por cuanto se considera que para superar las limitaciones funcionales del paciente o la paciente es necesario que un conjunto de profesionales y especialistas que le aporten “tratamientos”. Este enfoque ve a la persona como receptor pasivo de apoyos institucionalizados.

3) Paradigma de derechos humanos: La dignidad intrínseca o propia del ser humano es el norte y centro en torno a la persona y familia viviendo con discapacidad, con total independencia de las características y condiciones que tenga, edad, sexo, género, raza, y cualquier otro accidente que marque diferencia entre individuos. Por cuanto la discapacidad es colocada como una característica más dentro de la diversidad de los seres humanos y no como la “marca” o etiqueta que debe definir la vida de una persona autoriza barreras actitudinales y de conductas discriminatorias por la discapacidad, limitándole la participación plena y efectiva, la inclusión y desarrollo, en la sociedad donde viven, en condiciones de igualdad con las demás.

2.2.2.1.2. Modelos

Los modelos, contruidos dentro de marcos teóricos definidos sobre premisas y criterios científicos, sirven, posibilitándolo, para abordar el estudio, comprender y clasificar el fenómeno multidimensional de la discapacidad, han sido diversos, como lo son sus marcos teóricos. Siendo algunos más comúnmente aceptados y otros circunscritos a ámbitos académicos y en el argot de disciplina científica. Siguiendo en su descripción a Padilla Muñoz (2010) los acápites siguientes dan cuenta de su revisión.

1) Modelo Biosicosocial: Tiene sus inicios en 1977 con George Engel (Universidad de Rochester) el cual propone un esquema capaz de incluir científicamente el dominio humano en la experiencia de la enfermedad. Se anota en la literatura que este enfoque, aprobado en la 54° Asamblea Mundial de la Salud en el 2001 como la antes mencionada Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y los Estados de Salud (CIF, OMS-2001); se sustenta en la teoría general de los sistemas, y, se enraíza en la biología. Esto lleva a inferir directamente que el “modelo biosicosocial”, al integrar lo médico y lo social, posiciona como actor principal a la persona, posibilitando mejor la formulación de objetivos holísticos y metas a mediano y largo plazo, a nivel individual, familiar, comunitario y social, en lo físico, lo personal, lo espiritual (OMS-OPS, 2012).

2) Modelo Social: Enfocado en los Derechos Humanos, se relaciona con los valores positivos que los sostienen, como la dignidad humana, la libertad personal, la igualdad; y, los que los niegan o disminuyen (barreras, perjuicios, estereotipos, leyes, costumbres...) por cuanto dan lugar o afectan, la inclusión social, anteponiéndoles principios como autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, ciudadanía, integración social. Precisamente no es de extrañar que los primeros en incidir en el *modelo social* fueran organizaciones no gubernamentales (ONG's) organizadas en torno a factores de derechos, ciudadanía, discriminación, diferencia, discapacidad. Este movimiento tiene entronque en la década de los 60 cuando NN.UU emite el documento “*Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con*

discapacidad”;y, en la ya citada CDPD (2007) , desde entonces indiscutible instrumento internacional de derechos humanos, de carácter vinculante para los Estados firmantes, Perú entre ellos (MINSa, 2006).

Eje central del “modelo social” es que la “discapacidad” no sería una entre las deficiencias que limitan o dificultan el *desarrollo personal* y la *inclusión*. En este enfoque se asocia con *discriminación* (exclusión) y con otras graves *estigmatizaciones* en razón de la “diferencia” (económica, religiosa, política, género, sexual, raza, país...). Situaciones anodinas que desde los años 1960 diversos movimientos sociales y organizaciones de derechos y ciudadanía denuncian activamente desconstruyéndolas críticamente, hacia la meta prospectiva del reconocimiento universal de los Derechos Humanos en general , y los DESC en particular, con prevalencia de urgencia en los colectivos poblacionales más expuestos por imposiblemente altísimas vulnerabilidades, entre ellos, sin duda, también el universo de la discapacidad en su segmento más neurálgico, la población en edad escolar, por sus implicancia en el futuro inmediato.

2.2.2.2. Deficiencias y discapacidad

Toda discapacidad constituye punto de inicio de una o varias deficiencias funcionales o estructurales de algún órgano, o función. Por ende se va a considerar “deficiencia” cualquier anomalía de un órgano o de una función propia de ese órgano con secuela discapacitante (OMS, 2001). Se puede identificar varias y distintas clases de deficiencias asociadas a discapacidades (físicas, mentales, intelectuales, sensoriales, sociales), todas moviéndose dentro de un espectro amplio.

1) Deficiencias físicas: “Una persona tiene deficiencia física cuando padezca anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores) (...) También se incluirán las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías y tetraplejías y a los trastornos de coordinación de los movimientos, entre otras” (OMS, 2010).

Se entiende, pues, que se trata de un efecto o secuela, permanente o temporal, que *deficiencia física* tiene cualidad de obstáculo y traba en el desarrollo personal, la inclusión, la integración (deficitarias) mermando niveles de autonomía, afectando autodeterminación, porque, reiterando, abarcan y se expresan en dominios como el laboral, el educativo, la comunicación, la accesibilidad, el desempeño de acciones y tareas rutinarias o especiales, en el actuar humano autonomía y autodeterminación, factores de calidad de vida tanto más menguados cuanto mayor sea el grado de la discapacidad. y menores los apoyos externos recibidos (Padilla Muñoz (2010)).

2) Deficiencias mentales: Como se da en otros colectivos, el de personas con *deficiencias mentales* es de difícil cuantificación. Por lo común las razones corren por la falta de precisión en la determinación de sus límites. En el Perú, la EDDES 2012 incluye en la categoría censal *deficiencia mental* "...el espectro del retraso mental en sus grados severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, las demencias y otros trastornos mentales" (descriptivo muy laso). En esta última incluye trastornos que van desde autismo, esquizofrenias, alteraciones de tipo psicossomático y de la personalidad; diversa gama en EDDES "enfermedades mentales" (INEI, 2013).

3) Deficiencias sensoriales Al igual que en los casos de las mentales, las de tipo sensorial son categorías cuyo contenido arrastra fuertes limitaciones en la descripción de la realidad de la variedad de casos que con ese nombre se etiquetan. No obstante, asumiendo los criterios de clasificación empleados en la encuesta (EDDES, 2012) son útiles como aproximación estadística de quienes presentan, en relación a lo "normal" en los sentidos externos (*trastornos* de visión, oído, tacto, habla, gusto...). Sin duda, un colectivo poblacional de personas de rasgos heterogéneos.

2.2.2.3. Discapacidad, Escuela, Familia

Brindar educación-formación a la población en edad escolar con DID establece la función social institucional de la Educación Especial en el sistema peruano de educación. Ello obliga a considerar *diferencias individuales*

(psicobiológicas, intelectuales, de atención, retención, memoria, aprendizaje, rendimiento escolar, etc.); y *necesidades educativas especiales*. Esto abarca tener en cuenta las instituciones educativas habilidades y potencialidades condicionadas a dichas deficiencias en cuadros discapacitantes. Mientras que al Estado —por mandato, “vinculante”, de NN.UU— le toca en un primer término, brindar a la población educación básica universal, disponiendo para tal fin todo lo necesario en políticas públicas, normatividad, sistema nacional; infraestructura, servicios; recursos humanos, técnico pedagógicos, tangibles e intangibles.

En otro universo de cosas, se configura preocupación constante tanto para los decisores de políticas, instituciones prestadoras de servicios de educación, como para las familias (Gine, 2015). Por cuanto dada la importancia que tienen tanto el concepto de discapacidad como la intervención profesional e institucional en los servicios de educación (individual, familiar), su abordaje ha evolucionado hasta los actuales paradigmas y modelos, tipo y gravedad de la discapacidad, dependencia o independencia funcional, demandas de cuidado y trato, experiencias y conocimientos previos, entre los principales (Guevara y González, 2012, p.1028). También en torno a políticas públicas se deben evaluar las crisis de transformación y adaptación que ocurren en el seno familiar con el arribo o presencia de discapacidad, para, en base a ello generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de desarrollo de aquel nuevo miembro del grupo familiar con discapacidad. En el primer ámbito el objeto de atención, la propia familia; en el segundo, el sujeto con discapacidad. Esto permite intervenciones (institucionales, profesionales) dentro de una perspectiva sistémica, de enfoque ecológico, así como la importancia de considerar que las conductas parentales en torno a estilos de crianza, cuidado, socialización, desarrollo físico y cognoscitivo de sus prole (Guevara, Ortega y Plancarte, 2005).

Todos estos son factores a tener muy en cuenta en la triada discapacidad/educación/familia, ya que un cuadro de discapacidad constituye para la familia una situación, existencial, problemática, que ‘contamina’ todos los entornos de vida o ambientes de convivencia de sujeto con deficiencias por

causas discapacitantes (grupo familiar, escuela, comunidad). La persona, desde el momento del nacimiento, no está sola, está con personas, objetos, usos y comportamientos culturales, sociales, económicos, ideológicos, contextos y circunstancias inherentes. El infante es socializado desde el inicio en reglas, normas, juicios, conductas..., que han organizado quienes le atienden, su madre, su padre, sus hermanos, sus abuelos, la persona cuidadora, sus iguales, etc. (Giné y otros, 2009). Después (es aquí donde interviene la Escuela), al ritmo del desarrollo personal, irá creciendo en autonomía y autodeterminación. Si bien inherencia con el medio sociocultural se ubica e irradia inicialmente en el grupo familiar, a la institución educativa le corresponde una función social de contribuir a ello, pero con la familia.

2.3. Definiciones conceptuales

2.3.1. Calidad de Vida

Conforme la Real Academia Española de la Lengua *calidad de vida* es aquel “conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa del ser humano” (RAE, 2014). Mientras Verdugo y Schalock (2002/2003, 2007) la describen como aquel estado de bienestar personal, multidimensional, con propiedades ligadas a la cultura, y, componentes objetivos y subjetivos, observables mediante indicadores.

2.3.2. Calidad de vida y educación

Resultan de utilidad esclarecedora R. Pérez y otros (2001) en su visión puesta en “calidad de vida en educación”, a referirla al aprendizaje significativo, a las relaciones entre Institución Educativa, los entornos de su respectivo alumnado, sus contextos en el ciclo educativo, ya que no solo el estudiante va cambiando, va mostrando mejores y mayores competencias, sino que también cambian métodos educacionales, pedagogías, tecnologías educativas.

2.3.3. Educar con la discapacidad

La OMS (2001), en la ya mencionada CIF postula afirmando que: “La discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, como resultado de deficiencias, pero dentro de un contexto de interacción entre el individuo y sus factores contextuales, ambientales y personales. De esto surge que la discapacidad es la resultante de una relación negativa entre las condiciones de salud de una persona y el entorno” (OMS-CIF, 2001). Conviene anotar acá que es éste el criterio doctrinario que asume en Perú la *Ley General de la Persona con Discapacidad* (2012) en la cual el Estado peruano que “quien tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente” es una persona con discapacidad, y que a su consecuencia, en sus entornos de vida y actuación enfrenta barreras y limitaciones propias y del entorno, que inciden negativamente en el ejercicio de derechos, ciudadanía, inclusión, bienestar, calidad de vida, en igualdad de condiciones que los demás (Ley 29973, Art. 2°)

2.3.4. Discapacidad intelectual y de desarrollo (DID)

La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010), antes AAMR, en su 11ª edición (2010), actualiza la noción (desplazando el término “retardo mental”, por su tono peyorativo) reemplazándolo por “discapacidad intelectual y de desarrollo” (DID) que se origina antes de los 18 años, caracterizándose por trastornos significativos en el funcionamiento intelectual, problemas de aprendizaje, rendimiento y éxito escolar, así como en conductas adaptativas observables en los ambientes de vida medibles con indicadores apropiados.

2.3.5. Inclusión Social

A la vista de lo relatado, para logros de inclusión de la persona con DID se requiere la negación o superación de prejuicios, conductas, situaciones en contra, de rechazo y discriminación por parte de los demás (personas, instituciones, servicios, políticas, culturas...) en y dentro de las que el colectivo

demográfico de personas con discapacidad y su familia: o es objeto de compasión, o se siente afectado negativamente. Por ello el fenómeno multicategorial *inclusión social* debe ser calibrado mediante indicadores objetivos y subjetivos en los entornos habituales (escuela, familia, comunidad).

2.3.6. Integración Social y ciudadana

Muy asociada a inclusión, *integración social* es un complejo en movimiento altamente dependiente, que posibilita a la persona, en general, también a quienes se encuentran en colectivos de marginación, acceder y disfrutar de nivel conveniente de bienestar y ejercicio de ciudadanía en un determinado país. Así se plantea en muchos países, recalcando que también es contenido de *integración social y ciudadana* el proceso o manera de ayudar a las personas formar parte de un colectivo societal (España, UMAD 2015. Por lo tanto, el integrar abarca todas aquellas acciones e intervenciones, encaminadas a facilitar y posibilitar que la persona con discapacidad crezca en sus capacidades individuales y ejercicio de derechos, asumiendo el papel de protagonista de su propio proceso de socialización (autodeterminación).

2.3.7. Integración y participación en la comunidad

Según McMillan y Chavis (1986), “sentido de comunidad”, es el contenido observable en situaciones o procesos de “integración y participación en la comunidad”: aquella sensación de las personas con discapacidades de formar parte de un grupo, un sentimiento compartido, según criterios de pertenencia, integración en la realización cooperativa de necesidades, influencia recíproca, y, conexión emocional compartida, como sus componentes fundamentales.

2.3.8. Relaciones interpersonales

Acorde a lo dicho por Schalock y Verdugo, la definición descriptiva (pragmática) los indicadores de “relaciones interpersonales” se expresan a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía del

individuo con actores intervinientes en una variedad de ambientes (participar en actividades, tener amigos estables, buena sintonía con su familia, con el vecindario, con sus iguales...); y, si la persona con discapacidad manifiesta sentirse querido, aceptado, valorado, y , para sí, esos contactos son positivos y gratificantes.

2.3.9. Interrelaciones sociales

A decir de J. Martín-Barbero (1987), “interrelaciones sociales” se refiere a los vínculos relacionales que la persona con discapacidad desenvuelve capacidades y habilidades de interactuar y establecer nexos de ilación, confianza, comunicación y afecto con otros, compartiendo, participando y colaborando en actividades “sociales” conjuntas. Precisamente por ello es que constituye un factor clave en el proceso de integración social. Para J. Martín-Barbero (1987): “...toda la gama de interrelacionamientos sociales de una persona es un aspecto transversal en los indicadores de las dimensiones de calidad de vida”.

2.3.10. Relaciones sociales

Conforme a M Grossetti (2009), cuando se refiere a “relaciones sociales” en el plano sicosocial, se trata es los tipos de relaciones personales de correspondencia o conexión que la persona, individual, con discapacidad establece en su vida y convivencia, ambiente para interacción que se da en un contexto social y bajo ciertas normas. Por tanto son entendidas como los relacionamientos que establecen la correspondencia o conexión que se efectúa entre algo o alguien con otra cosa o con otra persona. M. Grossetti enfatiza que los relacionamientos persona-a-persona son de tipo multidimensional (social, económico, cultural, moral, religioso, político, laboral, familiar...), y, se expresan y tiene sentido dándose en un determinado contexto social y bajo ciertas normas.

2.3.11. Autodeterminación

Según Schalock y Verdugo, (2002/2003,2007), “autodeterminación” está correlacionado con el proyecto de vida personal. En ella aparecen metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. También en la persona con discapacidad estos aspectos facilitan la toma de decisiones y le permiten que tenga la opción de proponer o defender ideas, opiniones. El *grado de autodeterminación* podrá observarse en indicadores que den cuenta expresa del goce del derecho fundamental que asiste a cada persona, y, le permite organizar la propia vida y asuntos temas de propia incumbencia.

2.3.12. Autonomía personal

Acorde a J. Christman (2001), “autonomía personal se define como la manera de pensar por sí mismo, esa habilidad entrenada de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. Por tanto, según anota el mismo autor, “autonomía personal se entiende como la manera de pensar por sí mismo, tomar opciones propias, inherentes con el paradigma de la vida independiente tal como es promovido por los colectivos de personas con discapacidad (J. Christman (2001).

2.3.13. Bienestar físico

Sin ser privativo en la discapacidad, el principal contenido de la dimensión *bienestar físico*, mantiene fuerte asociación con todo lo relacionado con la salud integral (preventiva, curativa, reforzamiento...), el en cómo inciden en el estado de bienestar y permiten llevar una actividad normal. El *bienestar físico* (resultado que puede maximizarse con los apoyos externos) permite a la persona realizar actividades de la vida diaria desde las básicas, aplicando habilidades y capacidades que se espera pueden desenvolverse con ayudas técnicas externas en servicios institucionales (escuela, gimnasios, educación física y deportes, acorde a las capacidades y potencialidades especiales del sujeto con discapacidad.

CAPITULO III METODOLOGÍA

3.1. Tipo y diseño

3.1.1. Tipo

La investigación para este Trabajo es de tipo descriptivo, que se caracteriza por su intención de describir la información recolectada para luego describir, analizar e interpretar sistemáticamente los fenómenos estudiado con base a la realidad del escenario planteado (Hernández, Fernández y Baptista, 2003). Como estudio de tipo descriptivo busca especificar las propiedades, características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades u otro fenómeno o situación de estudio. la que se someta a un procedimiento metodológico de análisis, mediante técnicas específicas de recolección de información primaria (encuestas, cuestionarios, entrevistas, observación...) y sus procesamiento (Méndez, 2003).

3.1.2. Diseño

Para el estudio en vistas a la elaboración de este Trabajo se maneja un diseño de investigación no experimental, transversal, de nivel transeccional (R. Hernández Sampieri y otros, 2010); en cuanto va a recolectar información en un único momento, siendo su propósito describir variables, dimensiones, factores y analizar su peso “en un solo momento y en un tiempo único”; puede decirse, como una ‘fotografía’ (M Rodríguez y D. Vargas, 2013). Precisamente, así lo precisan conceptualmente los antes mencionados Hernández y Vargas, resumiendo este doble carácter: (a) *transeccional*, por cuanto se centra en conocer el estado de una o diversas variables en un momento dado; (b) *transversal*, en cuanto en un diseño transeccional el investigador solo se establece en la recolección de información en un exacto y único tempo, para después – descriptivamente - analizarlo, sin manipular la variable de estudio, por cuanto se trata de un “*diseño no experimental*”.

3.2. Población y Muestra

3.2.1 Población

La población de estudio está conformada por 42 estudiantes pertenecientes a los grados de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE-Lurín.

3.2.2. Muestra

La muestra está conformada por un total de 42 estudiantes del 4°, 5° y 6° grado de primaria del CEBE-Lurín, lo que determina un tipo de muestreo censal pues se seleccionó el 100% de la población, conforme al planteamiento formulado por Ramírez (1997, p. 140), quien establece que la muestra es censal cuando todas las unidades de la población son consideradas como elementos conformantes de la muestra.

Tabla 3

Distribución de estudiantes, por grado y sexo del CEBE Lurín

GRADO	HOMBRES	MUJERES
4°	10	8
5°	4	1
6°	6	13
SUB TOTAL	20	22
POBLACION TOTAL	42	

Fuente: Elaboración propia basada en padrón de matrícula CEBE Lurín 2017

3.3. Identificación de la variable y su operacionalización

A través de la variable “*calidad de vida*”, se estudia las siguientes dimensiones, según el modelo de Verdugo y Schalock (2002/2003, 2007).

Tabla 4

Tabla de la operacionalidad de la variable

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	N° ÍTEMS	PREGUNTAS	RESPUESTAS ESCALA LIKERT	
CALIDAD DE VIDA Estado de bienestar personal, multidimensional, con propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura, componentes objetivos y subjetivos. Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007)	1. Bienestar físico Comprende desde la atención sanitaria. Tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en la calidad de vida en salud y las actividades de la vida diaria (comer, moverse, vestirse, higiene y cuidado personal)	Actividades de la vida diaria Quehaceres cotidianos que permiten establecer diferentes hábitos personales y rutinas	Comidas Hábitos en la ingesta alimentaria que demuestran conocimiento de "nutrientes saludables"	1	EL estudiante se alimenta de forma balanceada	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
			Movilidad Capacidad de trasladarse, preferentemente solo, en vehículos de transporte público	2	El estudiante tiene alguna dificultad al moverse en transporte público	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
			Salud Manifiesta necesidad de atención sanitaria, acudir a establecimientos de salud	3	El estudiante cuenta con atención rápida cuando se encuentra mal de salud	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
				4	El estudiante necesita una atención especializada para tratar su discapacidad	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
			Aseo Hábitos de higiene y cuidado personal, mantenerse limpio y aseado.	5	El estudiante mantiene una adecuada higiene personal	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
			Vestido Habilidades y soltura práctica de vestirse, calzarse solo, o con poca dependencia.	6	El estudiante se viste sin ayuda	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
	2. Relaciones interpersonales Es el campo de la interacción, el desenvolvimiento y mantenimiento de relaciones de	Interacciones Competencias personales para interactuar y establecer relaciones de confianza y	Contactos sociales Destreza y fluidez para estar, actuar, comunicarse, con otros en la	7	El estudiante juega en lugares públicos con niños de su edad	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo

<p>cercanía en entornos sociales (participar en actividades en grupo familiar, vecindad, comunidad de domicilio, amistades). Sentirse aceptado, comportándose positiva y gratificadamente</p>	<p>afecto con otros, compartiendo, participando y colaborando en actividades conjuntas</p>	<p>escuela, la casa, el vecindario, lugares públicos, juegos, interrelaciones, actividades cooperativas...</p>	8	<p>El estudiante se deja entender para expresar necesidades o deseos</p>	<p>1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo</p>				
			9	<p>El estudiante rechaza/aprueba con palabras lo que le desagrada/agrada</p>	<p>1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo</p>				
			10	<p>El estudiante en espacios sociales se desenvuelve bien en espacios sociales</p>	<p>1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo</p>				
	<p>Relaciones Aquellos tipos de relacionamientos sicosociales de correspondencia o conexión que se establecen en la vida y convivencia social, ambiente para interacción que se da en un contexto social y bajo ciertas normas</p>	<p>Familia Proceder y conducta habitual positivos con los miembros de su familia de domicilio, es el ambiente de las relaciones familiares</p>	<p>11</p>	<p>El estudiante se relaciona con todos sus familiares sin cohibirse</p>	<p>1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo</p>				
						<p>Vida Social Comportamiento amistoso, colaborativo, con personas de su vecindario inmediato</p>	<p>12</p>	<p>El estudiante se relaciona con sus vecinos en forma espontánea</p>	<p>1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo</p>
<p>3. Inclusión social Negación práctica de sentido de rechazo o discriminación, manifestado a partir de saber si las interrelaciones con otros es amplia, abierta, sincera. Puede medirse desde la participación y la accesibilidad que</p>	<p>Integración y participación en la comunidad Se trata del "sentido de comunidad", aquella sensación de formar parte de un grupo, un sentimiento</p>	<p>Acceso Conducta constante, equilibrada, similar, en cualquier lugar y circunstancia</p>	<p>14</p>	<p>El estudiante interactúa de la misma manera en cualquier lugar.</p>	<p>1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo</p>				

	permite romper barreras físicas y psicológicas que dificultan la integración social	compartido, según criterios de pertenencia, integración y realización de necesidades, influencia recíproca, conexión emocional compartida	Aceptación Por su comportamiento o amigable consigue ser aceptado en cualquier lugar o situación social	15	El estudiante es aceptado por todos los niños/niñas de su edad.	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
		Roles comunitarios Diferentes papeles, activos, que desempeña la persona en entornos y situaciones de interrelación social	Colaborador Disposición y destreza en entender y seguir instrucciones, en la casa, y fuera de ella	16	El estudiante realiza satisfactoriamente encargos o mandados	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
				17	El estudiante participa en tareas del hogar	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
	4. Autodeterminación Se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. Permite comunicar y defender ideas y opiniones. Le permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia	Autonomía /control personal La manera de pensar por sí mismo, como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria	Independencia En sus actividades diarias en casa y fuera de ella se desenvuelve con criterio propio	18	El estudiante organiza y ordena sus cosas personales	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
			Auto Dirección Demostración de sentido de la responsabilidad , actuando con conocimiento de causa de lo que implica aquello que dice o hace	19	El estudiante es consciente de todas las acciones que realiza	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo
				20	El estudiante se muestra comunicativo/a cuando interactúa con otros	1 = Totalmente de acuerdo 2 = Acuerdo 3= Indeciso 4= Desacuerdo 5= Totalmente de Acuerdo

Fuente: Elaboración propia

3.4. Técnicas e Instrumentos de Evaluación y Diagnostico

En este Trabajo descriptivo se postuló como objetivo conocer el factor de calidad de vida de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes en el CEBE-Lurín, 'midiéndola" desde la percepción expresada por sus padres (menor viviendo con sus progenitores), o desde la persona cuidadora (menor

en otro hogar distinto al parental, otro familiar, o tercero, o institución de albergue). Para Verdugo et. Alt. (2013) por tanto, observar “desde la visión de una tercera persona que los conoce bien” (padres, tutores, persona cuidadora) los indicadores de dimensiones de calidad de vida. Para dicho propósito metodológico se diseñó y aplicó pertinentes instrumentos de recolección de información. La *encuesta* fue técnica utilizada, como “instrumento” el cuestionario, de propia elaboración que consta de 20 preguntas organizadas por las cuatro dimensiones seleccionadas.

Tabla 5

Tabla de las 8 dimensiones de calidad de vida

DIMENSIONES DE SCHALOCK Y VERDUGO	
Bienestar emocional (BE):	Hace referencia a la posibilidad de la persona a sentirse tranquila, segura, sin agobios, no estar nerviosa. Se evalúa mediante los indicadores: satisfacción, auto concepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.
Relaciones interpersonales (RI):	Relacionarse con diferentes personas, tener amistades y llevarse bien con la gente (vecinas/os, compañeras/os, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: relaciones sociales, tener amigas/os claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.
Bienestar material (BM):	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea, tener un vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: vivienda, lugar de trabajo, salario (pensión e ingresos), posesiones (bienes materiales) y ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
Desarrollo personal (DP):	Se refiere a la posibilidad de aprender diferentes cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: limitaciones / capacidades, acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa y comunicación).
Bienestar físico (BF):	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación.
Autodeterminación (AU):	Decidir por sí misma/o y tener oportunidad de elegir las cosas que una persona quiere, como quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.

Inclusión social (IS):	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde estén otras personas y participar en las sus actividades como una persona más. Sentirse parte de la sociedad, sentirse integrada/o, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y
Derechos (DE):	Ser considerada/o igual al resto de la gente, que te traten igual, que respeten su manera de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos.

Fuente: Verdugo et al. (2013)

Como se anotara en el cuestionario se tomó cuatro dimensiones de las ocho por cuanto tenía más relación para los objetivos de la investigación, dichas variables son las siguientes: *Bienestar Físico, Relaciones Interpersonales, Inclusión Social, Autodeterminación.*

Tabla 6

Indicadores y preguntas, por dimensión (Organización del cuestionario)

DIMENSIÓN	INDICADORES	N° ÍTEMS	PREGUNTAS
Bienestar Físico	<u>Actividades de la vida diaria:</u> (a) Comidas. (b) Movilidad. (c) Salud. (d) Aseo. (e) Vestido.	6	1, 2, 3, 4, 5, 6
Dimensión de Relaciones Interpersonales	<u>Interrelaciones:</u> Contactos Sociales. <u>Relaciones:</u> (a) Familia. (b) Vida Social. (c) Iguales	7	7, 8, 9, 10, 11, 12, 13
Dimensión de Inclusión Social	<u>Integración y participación:</u> (a) Acceso. (b) Aceptación. <u>Roles comunitarios:</u> (a) Colaboración.	4	14, 15, 16, 17
Dimensión de Autodeterminación	<u>Autonomía y control personal:</u> (a) Independencia. (b) Autodirección.	3	18, 19, 20

Fuente: Elaboración propia basada en la encuesta

CAPITULO IV

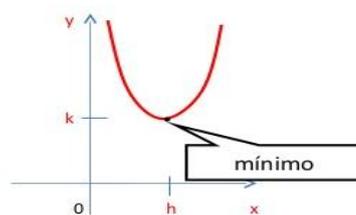
PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1. Procesamiento de resultados.

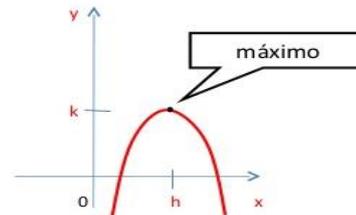
Una vez reunida toda la información se procedió a:

- Tabular la información codificarla y transferirla a una base de datos computarizada (IBM SPSS 22 Y MS EXCEL 2016)
- Se determinó la distribución de las frecuencias y los porcentajes de los datos obtenidos del instrumento de evaluación utilizado (la encuesta) para la investigación.
- Se aplicaron las siguientes técnicas estadísticas:

➤ Valor mínimo y máximo



$$f(x) = a(x - h)^2 + k, a > 0$$



$$f(x) = a(x - h)^2 + k, a < 0$$

➤ Media aritmética

$$\bar{X} = \frac{\sum f_i X_i}{n}$$

4.2. Presentación de resultados

4.2.1. Tabla descriptiva de la variable “Calidad de Vida”.

Tabla 7

*Medidas estadísticas descriptivas de la variable de la investigación
Calidad de Vida*

Estadísticos

Puntaje_Total

N	Válido	42
	Perdidos	0
Media		74,95
Mínimo		37
Máximo		100

La investigación realizada a 42 niños, niñas, adolescentes y jóvenes del CEBE Lurín, tiene como interpretación los siguientes datos:

- Una media de 74,95 puntos categorizada como Alto.
- Un valor mínimo de 37,00 puntos
- Un valor máximo de 100,00 puntos

4.2.2. Tabla descriptiva de las dimensiones de “Calidad de Vida”

Tabla 8

*Medidas de estadísticas descriptivas de las dimensiones pertenecientes a
calidad de vida*

Estadísticos

		Bienestar_Fi- sico	Relaciones_I- nterpersonale s	Inclusion_So- cial	Autorrealizaci- on
N	Válido	42	42	42	42
	Perdidos	0	0	0	0
Media		23,24	27,48	13,64	10,60
Mínimo		12	7	5	3
Máximo		30	35	20	15

En las dimensiones que abarcan *Calidad de Vida* podemos observar los siguientes resultados:

En la dimensión de *Bienestar Físico* se puede observar:

- Una media de 23,24 puntos
- Un valor mínimo de 12,00 puntos
- Un valor máximo de 30,00 puntos

En la dimensión de *Relaciones Interpersonales* se puede observar:

- Una media de 27,48 puntos
- Un valor mínimo de 7,00 puntos
- Un valor máximo de 35,00 puntos

En la dimensión de *Inclusión Social* se puede observar:

- Una media de 13,64 puntos
- Un valor mínimo de 5,00 puntos
- Un valor máximo de 20,00 puntos

En la dimensión de *Autorrealización* se puede observar:

- Una media de 10,60 puntos
- Un valor mínimo de 3,00 puntos
- Un valor máximo de 15,00 puntos

4.2.3. Descripción de Objetivos

4.2.3.1. Objetivo General:

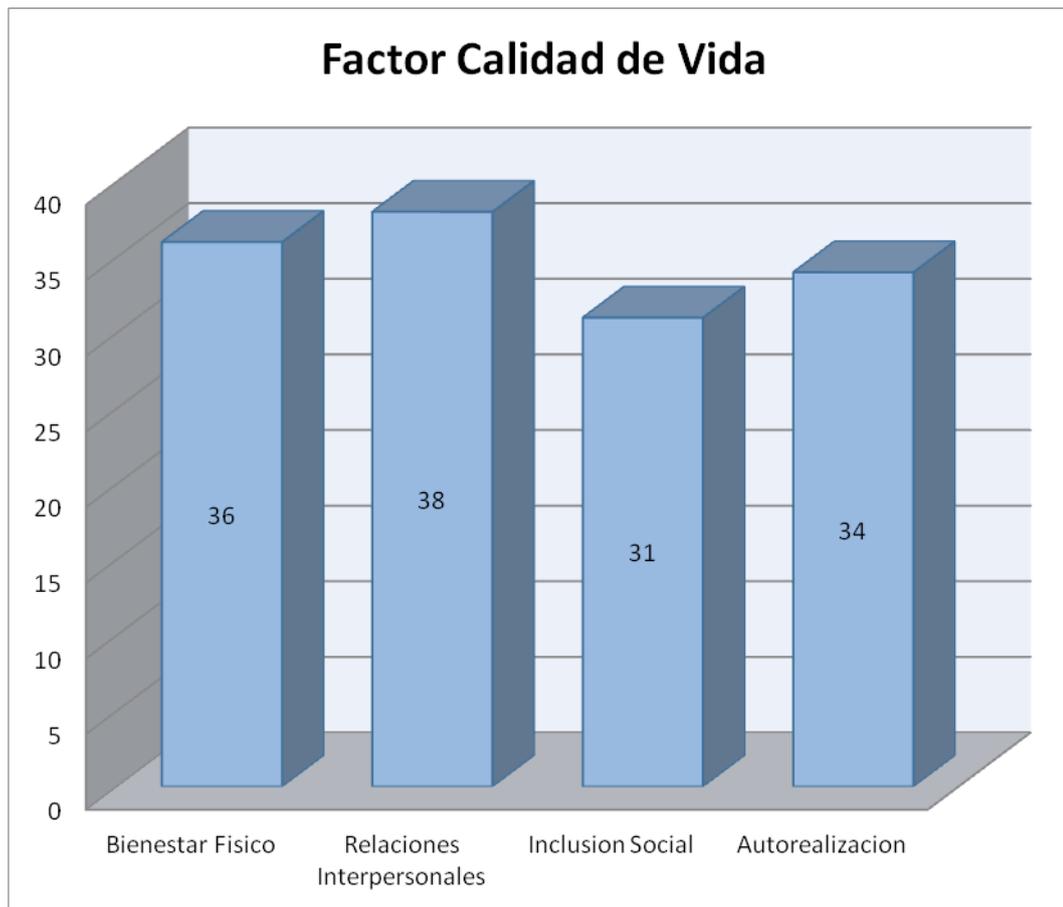


Figura 2 Resultados la distribución de las dimensiones del Factor Calidad de Vida

Comentario:

La dimensión predominante y menor en la Calidad de Vida en niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín, es :

- La dimensión predominante es Relaciones Interpersonales con un 38%.
- La dimensión menor es Inclusión Social con un 31%

4.2.3.2. Objetivos Específicos:

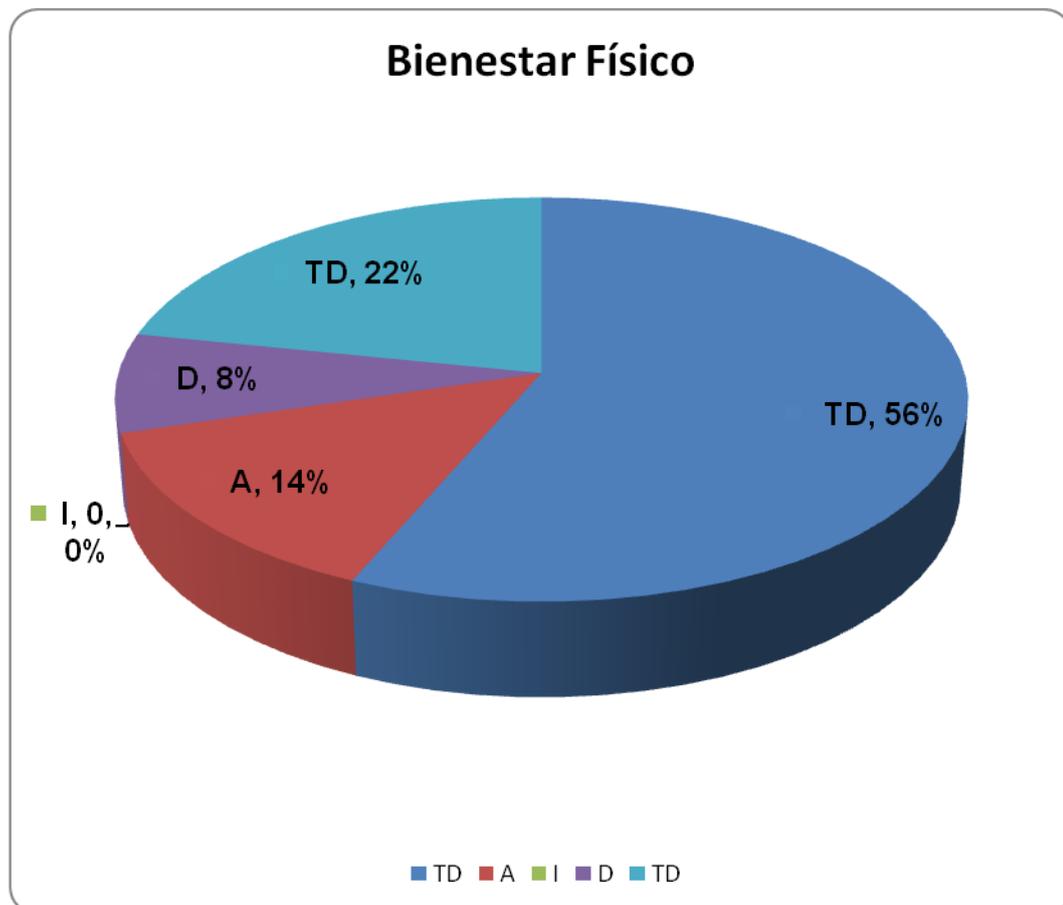


Figura 3 Resultados la distribución de la Dimensión de Bienestar Físico como Factor de Calidad de Vida

Comentario:

La dimensión de bienestar físico en niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín, es:

- El 56 % de aceptación (Totalmente de Acuerdo).
- El 8% de rechazo (Desacuerdo)

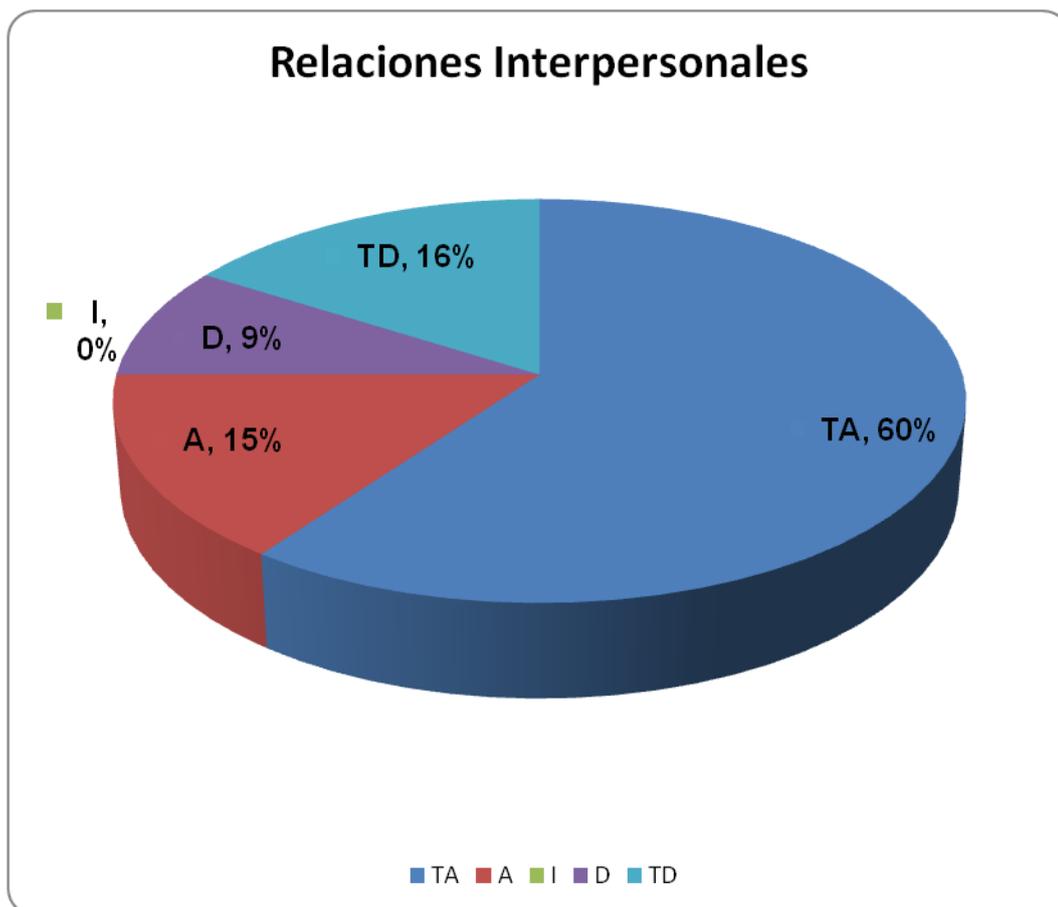


Figura 4 Resultados la distribución de la Dimensión de Relaciones Interpersonales como Factor de Calidad de Vida

Comentario:

La dimensión de las relaciones interpersonales en niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín, es:

- El 60% de aceptación (Totalmente de Acuerdo)
- El 9% de rechazo (Desacuerdo)

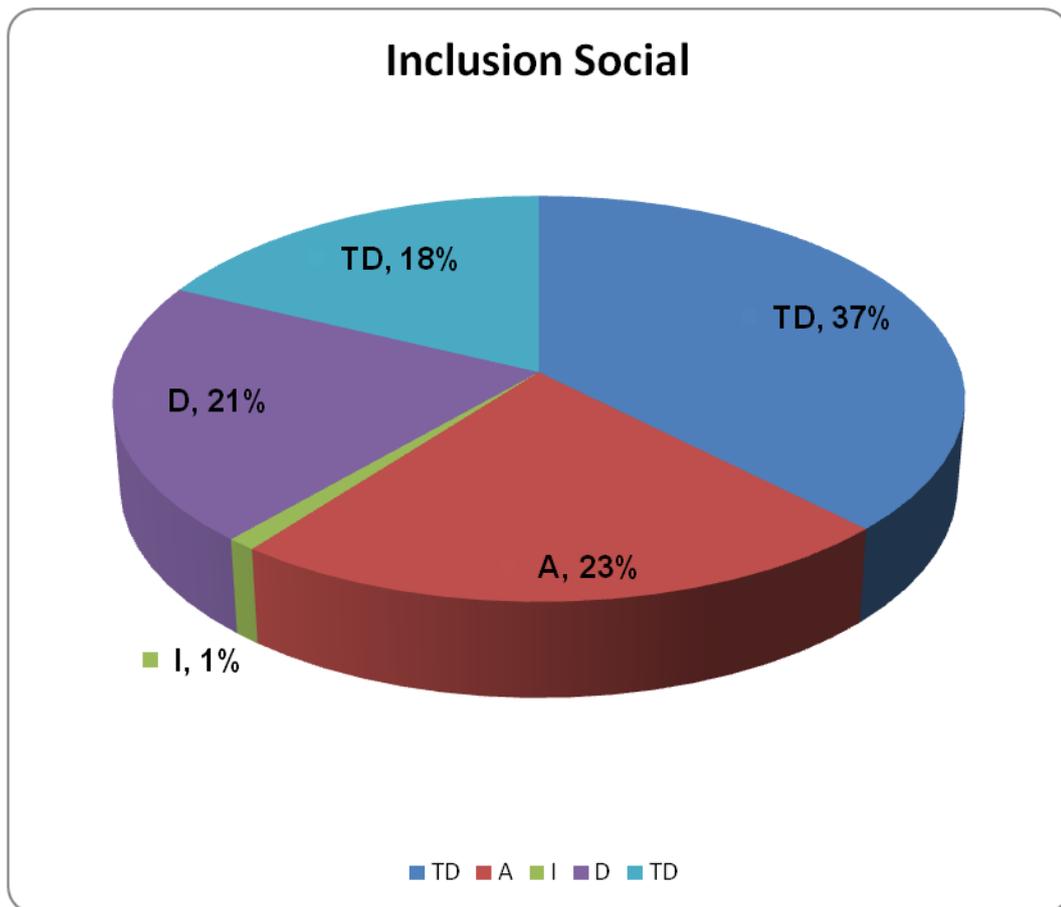


Figura 5 Resultados la distribución de la Dimensión de Inclusión Social como Factor de Calidad de Vida

Comentario:

La dimensión de inclusión social en niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín, es:

- El 37 % de aceptación (Totalmente de Acuerdo)
- El 1% de inseguridad (Indeciso).

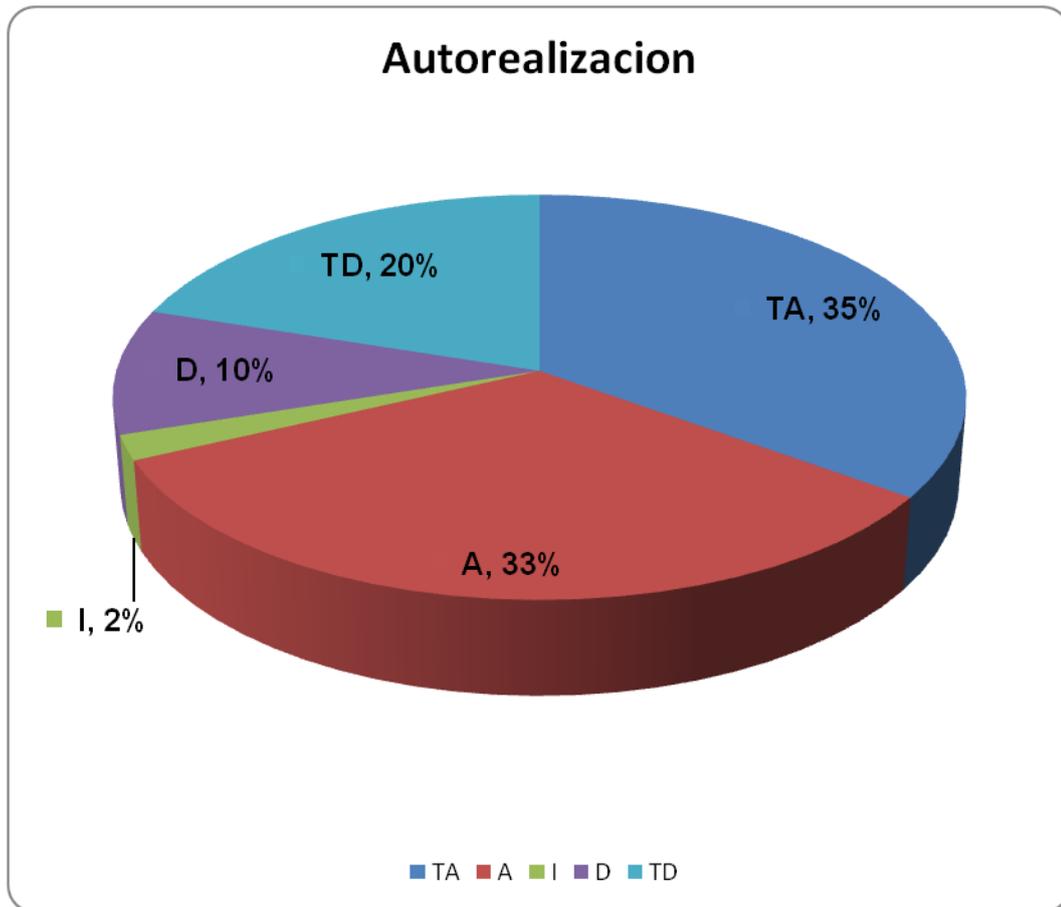


Figura 6 Resultados la distribución de la Dimensión de Autorrealización como Factor de Calidad de Vida

Comentario:

La dimensión de autorrealización en niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín, es:

- El 35 % de aceptación (Totalmente de Acuerdo).
- El 2% de inseguridad (Indeciso).

4.3. Análisis y discusión de resultados

4.3.1. Objetivo General

La investigación para este Trabajo se diseñó en vista a tratar de determinar el **factor calidad de vida** de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE-Lurín, del 4º, 5º y 6º grado de primaria, en este año 2017. Fue así como para sus fines y alcances se construyó un cuestionario de veinte (20) ítems con formato de respuestas tipo Likert, según la operacionalización por cada dimensión y sus respectivos indicadores, probadas en el modelo multidimensional de Verdugo y Schalock. Dicho cuestionario fue satisfactoriamente captado en la comprensión lectora por parte de las personas entrevistadas, demostrando ser un instrumento de cualidad y utilidad metodológica acorde a los objetivos de una investigación de tipo de descriptiva.

Sin discordancia con la teoría, entre las dimensiones estudiadas, el valor más alto cayó en “*relaciones interpersonales*” (38%), mientras que el más bajo correspondió a “*inclusión social*” (31%). Los resultados se obtuvieron de las respuestas dadas por padres de familia, o persona cuidadora, que tienen contacto directo y constante con un sujeto de este grupo de estudiantes.

Al analizar los resultados de la investigación, y en relación al objetivo general, efectivamente el factor *calidad de vida* el valor predominante más alto cae en la dimensión “*relaciones interpersonales*” (38%). Dimensión de más alto peso coincidente con los hallazgos obtenidos en su investigación por Boluarte (2016) y Chávez (2015) (61% y 56% respectivamente). Remarcándose, similitud entre los resultados de dichas investigaciones con la presente (utilizando, todas ellas como referente el modelo de Schalock y Verdugo). El primer dato observado después del análisis tras la aplicación del cuestionario fue de que los estudiantes del CEBE-Lurín obtienen puntuaciones elevadas y muy cercanas en todas las dimensiones (Figura N° 2). Resultados similares, no divergentes con los obtenidos por Laura E Gómez y Yolanda Fontanil Gómez (España, 2015). E. Saldarriaga (2014) tampoco encontró distancias significativas.

En tal visión se entiende, entonces que la población de estudio en el CEBE-Lurín están recibiendo beneficiosos servicios de apoyo educativo-formativos de apoyo en procesos técnico-pedagógicos en “educación inclusiva” en esta entidad pública de Educación Especial, en la cual habrían desarrollado un grado satisfactorio, y están creciendo en destrezas y habilidades comunicativas y de interrelacionamientos sociales que contribuye (en la medida posible de sus propias condiciones limitantes psicobiológicas, intelectuales, sociales) en vistas tanto a un desarrollo personal, como a la facilitación de su integración social.

Cabe remarcar que, sin duda un avance importante —conseguido gracias a su paso por el CEBE— en “relaciones interpersonales”, constituye recurso clave para de ahí también avanzar en cada una de las dimensiones, tanto en el CEBE, como también dentro de los entornos ámbitos de su medio ambiente de vida permanente, distinto al del propio CEBE (familia, comunidad).

4.3.2. Objetivos específicos

Consideramos que la relevancia de la distribución de las dimensiones de calidad de vida expresadas en esas cifras se entiende mejor si se analizan los objetivos específicos desde la operacionalización conceptual de las dimensiones e indicadores abordados.

En relación al objetivo específico de la dimensión **“bienestar físico”**, el 56% del resultado, es bastante satisfactorio en relación a la calidad de vida pues abarcan, como lo delinean Schalock y Verdugo, aquella serie de actividades de la vida diaria: comer, movilizarse, vestirse, higiene y cuidado personal, observables en las conductas y actuaciones, como práctica habitual en los quehaceres cotidianos que permiten a la persona con discapacidad establecer diferentes hábitos y rutinas, socialmente satisfactorios. Todo lo cual, para la persona con discapacidad, mucho más, quizá, para los menores con DID, constituye una herramienta útil, en su proceso de integración, autoestima y autorrealización en ambientes de la vida diaria, librándolos de cierto grado de

dependencias, favoreciendo su propia autonomía, dentro de lo posible; fundamentalmente en su familia, y cercanía domiciliaria y social. El efecto adicional del avance en “bienestar físico”, es liberar en lo posible las cargas adicionales en actividades diarias, siempre en conjunción con la red de dimensiones descritas en el modelo de Schalock y Verdugo, y, al ritmo de los logros en cada una de ellas.

Es significativamente destacable que el objetivo específico de la dimensión “**relaciones interpersonales**” haya mostrado el más alto valor: 60%, precisamente, por cuanto son entendidas básicamente como aquella gama de relaciones valiosas con la familia, amigos, iguales, compañeros ocasionales, conocidos, vecinos, etc. Como tales, siguiendo el predicamento desarrollado por Schalock y Verdugo, se ha demostrado que el grado de desenvolvimiento de las relaciones interpersonales tiene un gran efecto desencadenante facilitando la superación de obstáculos y barreras psicosociales a los menores con DID en procesos de integración social, observables: (a) en el acceso, presencia, participación y aceptación en la comunidad; (b) en actividades socio comunitarias; (c) en el satisfactorio acceso a ambientes y servicios públicos; (2) en autoestima y seguridad personal.

Se desprende, pues, de tal más alto en la dimensión “**relaciones interpersonales**” resultado en nuestro estudio: (1) Que en el CEBE-Lurín sus estudiantes estarían recibiendo beneficiosos servicios educativo-formativos de apoyo hacia mejor calidad de vida en vistas a su desarrollo personal integral. (2) Que vienen desarrollando a un grado satisfactorio, y están creciendo en destrezas y habilidades comunicativas y de interrelacionamientos (que sin duda habría que reforzar y retroalimentar). Sin embargo, es necesario fortalecer los servicios en los distintos ámbitos en los que se desenvuelven, más integrales a fin de elevar la calidad de vida y favorecer en su integración social (Domínguez y Quintana, 2014).

Con respecto al objetivo específico de la dimensión “**Inclusión social**” constituye un resultado dependiente de logros en otras dimensiones de calidad

de vida al referirse a procesos más complejos de integración y participación en la comunidad, más allá del CEBE y del ambiente de la familia. Tal se desprende del contenido que le asignan Schalock y Verdugo como “negación práctica de sentido de rechazo o discriminación, manifestado a partir de saber si las interrelaciones con otros son amplias, abiertas, sinceras; por lo que puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas y psicológicas que dificultan la integración social”. Se entiende por tanto que es una meta a lograr en un decurso de largo plazo. Es obvio, al respecto, que los estudiantes del CEBE, sólo están iniciando tal proceso, de por sí complejo, multidimensional. Esto explica el bajo puntaje alcanzado (37%), poco más de la mitad del más alto “relaciones interpersonales” (60%). Resultado compatible con los de varios investigadores. Entre éstos, Braytler (2002), Casas (2000) Gilmar (2000), Huebner (2000).

Es que se trata de desarrollar el “sentido de comunidad”, aquella sensación de formar parte de un grupo, un sentimiento compartido, según criterios de pertenencia, integración y realización de necesidades, influencia recíproca, conexión emocional compartida. Observado en el mantenimiento de una conducta constante, equilibrada, similar, en cualquier lugar y circunstancia, con una equilibrada interacción actuando de la misma manera en cualquier lugar. Asunto problemático ya en personas sin DID. No obstante, el resultado obtenido con estudiantes del CEBE-Lurín, no es del todo desalentador. Indica que más de la tercera parte han avanzado en niveles de aceptación para su mejor integración social, jugado papeles activos en entornos y situaciones de interrelación social, sintiéndose aceptado, no rechazado ni marginado, y actuando en consonancia, mostrándose colaborador tanto en su casa como en otros ambientes y situaciones públicas, dando muestras de un comportamiento amigable, que le ganan reconocimiento y aprecio. Todo ello le estimula a seguir creciendo en inclusión social.

Al analizar el objetivo específico de la dimensión “**autodeterminación**” implica autonomía /control personal. Según Schalock y Verdugo, esta dimensión se refiere a la manera de pensar por sí mismo, como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales

acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. Por ello se entiende mejor el sentido del menor peso porcentual obtenido (35%) entre las otras dimensiones, y, por igual razón, muy cercano a “inclusión social (37%), ambas estrechamente relacionadas.

Se trata, principalmente, que demostración cabal de “independencia” en las actividades diarias en casa y fuera de ella, desenvolviéndose con criterio propio; y auto dirección, demostración de sentido de la responsabilidad, actuando con conocimiento de causa de lo que implica aquello que dice o hace. Estas cualidades y señales de madurez personal, de ninguna manera, común y universal. Más difíciles aún en personas con DID, como los estudiantes de un CEBE. No obstante, ese 35% es satisfactorio y halagüeño en metas de calidad de vida, que habría que ser reforzado igual que todas las demás.

4.4. Conclusiones

- 1) La dimensión predominante de Calidad de Vida de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, del distrito de Lurín, es las *relaciones interpersonales*, con un 38% de aceptación.
- 2) La dimensión *bienestar físico* en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín, con un 56% de aceptación.
- 3) La dimensión *relaciones interpersonales* en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín, con un 60% de aceptación.
- 4) La dimensión *inclusión social* en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE-Lurín, con un 37% de aceptación.

5) La dimensión *autodeterminación* en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE-Lurín, con un 35% de aceptación.

4.5. Recomendaciones

De acuerdo a los resultados en el sentido de los objetivos trazados en el estudio para este Trabajo, las recomendaciones buscan contribuir para maximizar la excelencia de la propuesta de educación-formación en la función social institucional del CEBE-Lurín y los desempeños de su equipo docente y profesional, en particular el Trabajo Social, inferidos en la observación de logros sostenibles de calidad de vida de sus estudiantes, según son percibidos por sus padres y personas cuidadoras.

1) Para un sólido desarrollo y crecimiento, sostenibles, en calidad de vida de los estudiantes en el CEBE-Lurín se recomienda la revisión, reactualización y reforzamiento, permanentes, de planes curriculares, estrategias pedagógicas, tecnologías educativas, en Educación Especial. Para lo cual la visión integrada del modelo, multidimensional, de Verdugo y Schalock ha probada consistencia y utilidad, teórica y práctica.

2) Se requiere que cada docente de aula, que cada profesional en su cargo, en el CEBE se comprometa en un esfuerzo tenaz, continuo de superación dentro de los principios y prácticas de la inclusión educativa en el ambiente propio de la Educación Especial, implementando la retroinformación o feedback del desempeño en el trabajo, y, aprovechando experiencias personales y de terceros, recursos socializados, lecciones aprendidas que no se deben desaprovechar de ninguna manera.

3) Se debiera conocer y desarrollar en su espíritu, y difundir la ley N° 29973, de las personas con discapacidad; así como las políticas peruanas e internacionales que favorecen el respeto y desarrollo integral de la persona con discapacidad, en particular los menores con DID.

- 4) Realizar actividades en lugares públicos para reforzar logros educativos y disminuir el temor que puedan tener, por sus características limitantes, los estudiantes del CEBE, así como para demostrar a la sociedad que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos a desenvolverse en la sociedad como cualquier persona.

- 5) Diseñar programas de intervención con familia, más allá de los normados espacios cuasi formales del modelo de “escuelas de familia” en vistas a la mayor inclusión de padres y personas cuidadoras para la sostenibilidad de la propuesta de educación-formación que define al CEBE dentro de la modalidad de Educación Especial, en el Perú.

CAPÍTULO V

INTERVENCIÓN

5.1. Denominación

“Taller de formación familiar con padres y personas cuidadoras, para la integración social de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes en el CEBE-Lurín”

5.2. Justificación

Asuntos inherentes, o correlacionados en algún nivel y grado de asociación con el mundo de la “familia”, seleccionados y planteados como “problema” de estudio para un trabajo académico, le carga peso justificatorio su abordaje investigativo, como el presente Programa con familias de estudiantes del CEBE-Lurín. No cabría duda alguna que la “familia” constituye el ambiente fundamental de la vida, desde sus raíces (ancestros) hasta su desenvolvimiento histórico: la familia extensa, el propio hogar parental, y, las nuevas familias que la prole va conformando (generaciones). Es el ambiente, normal, donde se desarrolla buena parte de la vida de la mayoría de las personas, independientemente de “diferencias”, en los distintos momentos del ciclo vital, también para la persona con discapacidad.

En el contexto de este Trabajo: Cuando nace un niño con deficiencias discapacitantes, o cuando una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no caben dudas que este acontecimiento afecte a cada uno de los miembros y al conjunto. Es el mundo de la discapacidad. Así lo corrobora Fantova Azkoaga (2012) en su artículo *“Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”*, afirmando que “tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad)”. Es en ese gran escenario del desarrollo personal. Para que la persona con discapacidad goce de calidad de vida, está en manos del entorno familiar y social en la medida que le provea de actividades que fomenten su autodeterminación y, a su vez,

sentimientos de logro, valía personal y respeto (Schalock, 2010); destacando que el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual mejora cuando el desajuste entre ella y el entorno se reduce y se mejoran los resultados personales y esto se logra cuando se les brinda los apoyos necesarios para fomentar su desarrollo (Domínguez, 2013). Por cuanto este Trabajo se propone incidir en este punto, es válido considerar por esa intención su cualidad de justificación.

Sin embargo, como bien se ha demostrado, es muy necesaria la mayor amplitud en logros de inclusión educacional de la familia con miembros menores con discapacidad. Que el grupo familiar avance en la internalización de los objetivos de educación-formación, filosofía y principios que son el ambiente básico en el que desenvuelven los estudiantes del CEBE - solamente en el breve tiempo semanal marcado por el horario escolar.

Se ha demostrado, lamentablemente, que las cosas y conductas no siempre suelen ser iguales en el hogar que en el CEBE. Son más las familias que no contribuyen al cambio, siendo resulta de ello, el deterioro de la calidad de vida de personas con discapacidad, tanto en su grupo familiar, como en su entorno social inmediato. De esta forma, y, por ende, no se da continuidad mayor a la propuesta educacional-formativa del CEBE. De allí, la importancia que tiene trabajar con la familia hacia la sostenibilidad de los logros de formación en Educación Especial.

El aporte pedagógico-formativo que anima la idea de este Programa, no es otro que contribuir a reducir la brecha ESCUELA / FAMILIA. Distancia, ésta, entendida como los tiempos y actividades del estudiante en el CEBE (breves, planificados, temporales); y los tiempos y actividades en su medio familiar y social (medio de vida cotidiano, permanente). Obviamente, sin ninguna pretensión de culminarlo con un pequeño Programa. Es un muy largo y complejo proceso. Así como el CEBE toma de la familia la posta educacional y de formación, así, también, será más sostenible los aportes del CEBE, si el grupo familiar, a su vez, retoma la posta al ritmo del avance de sus menores

hijos en el ambiente especializado del CEBE, necesariamente de calidad temporal, no así la familia. La meta-resultado: mejor calidad de vida.

5.3. Sector al que se dirige

Padres y madres de familia y personas cuidadoras de estudiantes del CEBE-Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria.

5.4. Objetivos

5.4.1. Objetivo General

Promover la inclusión educacional de la familia para la sostenibilidad de la educación-formación de estudiantes del “Centro de Educación Básica Especial Lurín” (CEBE-Lurín).

5.4.2. Objetivos Específicos

- 1) Promover la participación continua de la familia para la sostenibilidad de los objetivos, filosofía y principios en la propuesta de educación-formación de Educación Especial en el entorno de vida diaria de los estudiantes del CEBE-Lurín.
- 2) Impulsar la inclusión educativa-formativa de la familia en los procesos de integración social, familiar y emocional de sus menores hijos e hijas con discapacidad.

5.5. Metodología de la intervención

El presente Programa, haciendo uso de la previa investigación realizada, está basado en el método básico o integrado del modelo socioeducativo promocional de intervención en el trabajo social (Molina y Romero, 2004). Dicho modelo busca la movilización de recursos y la participación de los actores involucrados con la finalidad de mejorar la calidad de vida de personas

con discapacidad en procesos institucionales de “inclusión educativa”. Tal es el caso de los estudiantes en el CEBE-Lurín.

La metodología de trabajo y orientación utilizada en el desarrollo del Programa será de tipo pedagogía activa, donde las técnicas de exposición multimedia, se combinan con técnicas de dinámica de grupos, teatralización, testimonios, discusiones grupales, sistematización, con énfasis en el participante, y el rol facilitador, no directivo, de parte del agente docente. Cuya función principal más que informar se centra en motivar y facilitar el debate, el intercambio vivencial, experiencias, compartir lecciones aprendidas; y, contribuir en la sistematización.

Las sesiones de trabajo del Programa se llevarán a cabo en las instalaciones del CEBE-Lurín, el mismo que tendrá duración de 10 semanas, conformado tres fases consecutivas, mientras que la fase “implementación” se cubrirá en seis (6) sesiones de trabajo de 90 minutos cada una, una por semana.

5.6. Caracterización general

5.6.1. Algunas consideraciones en torno a “formación familiar”

Cuando se habla de “*formación familiar*” se está refiriendo a procesos educacionales - enfocados a padres y personas cuidadoras de personas menores con discapacidad - animados por un profesional conocedor del problema de la discapacidad intelectual y de desarrollo (DID), la familia y la Educación Especial. En este caso, “discapacidad intelectual”, asociada a varios tipos de deficiencias disfuncionales psicomotoras, por ende, precisamente, discapacitantes. El Programa de Intervención intenta contribuir a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y personas cuidadoras, al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos en el ambiente y escenario familiar, o en el medio donde los

menores con discapacidad desenvuelven su vida diaria (“Casa Hogar”, familia, distinta a la paterna, de la persona cuidadora).

Se ha preferido el término “*formación familiar*” al más clásico de “*Escuela de Padres*”, ya que éste tiene una connotación más vinculada a lo escolar (y por lo tanto a la infancia), a lo cognoscitivo (*charlas sobre temas*) y a lo pasivo (el especialista habla y el padre o madre escucha). Esto no quiere decir que todos los programas denominados *Escuela de Padres* hayan tenido esas características, sino que ese ha sido el modelo clásico y de ahí las resonancias del nombre.

En el modelo que propone el Programa no se trata primordialmente de dar a los padres y personas cuidadoras conocimientos en torno a una serie de temas. Más bien ayudarles a conocer y fortalecer algunos conocimientos o destrezas que les puedan ser de utilidad con sus hijos, hijas o tutoriados a su cargo. Hacer lo que hacen con ellos de la mejor manera en aras de calidad de vida, incluyéndose más con la función social (de necesidad temporal) del propio CEBE.

Desde nuestro punto de vista, la clave de la propuesta del Programa estriba en crear la posibilidad y aportar los elementos necesarios para que colectivos de padres y personas cuidadoras puedan construir un discurso propio y una manera propia de vivir con su familiar o tutoriado con discapacidad y responder a sus necesidades.

5.6.2. Marco pedagógico

En el Programa de Intervención con familias, se enfoca a padres y madres de familia, tutores y personas cuidadoras de niños, niñas, adolescentes, estudiantes en el CEBE-Lurín, personas con discapacidad. Se trata de una elaboración realizada a partir de la experiencia adquirida en el proceso de elaboración del presente Trabajo de Suficiencia.

La familia de las personas con discapacidad merece más de 30

menciones expresas en el “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad” (Naciones Unidas, 1988). Ello remarca, sobre todo en el ámbito de la educación, la importancia que en materia de discapacidades otorgan al hecho de entender a la persona en su contexto familiar y comunitario, y con más allá, y con la escuela. En nuestro caso, el CEBE-Lurín.

Presupuesto básico, en general, es que la familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciarse en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad” (Glidden y Johnson, 1999), cuando se trata de “calidad de vida” de sus miembros, sin minimizar el hecho que una persona con discapacidad, sobre todo, menores, constituye un asunto y factor de ribetes propios, que sus padres y personas cuidadoras, deben manejar, aprende de sus experiencias, y informarse, ‘preparase’, informarse, capacitarse. Nadie puede negar que en una familia con miembros con discapacidad incluso en el caso de las tareas domésticas (por ejemplo las de los padres) se vean incrementadas por las necesidades específicas del hijo o la hija con discapacidad.

También vale decir en este momento que la mayor parte de las necesidades de los padres y familiares, de las familias de las personas con discapacidad son las mismas que las de otros padres, familiares y familias. Sin embargo, es un hecho probado, que en cierto modo puede hablarse de que aparecen también “necesidades especiales” alrededor del hecho de la discapacidad. Visión determinante, como se muestra en la literatura, para diseñar programas de intervención. Es conveniente tener muy presente un elemento importante en la familia, en general, y aquella con viviendo con discapacidad, la ideología o los valores de la familia, los estereotipos (o en su caso el conocimiento) sobre las discapacidades, las expectativas para con el hijo o hija. En todo caso, independientemente de las condiciones existenciales de la familia, parece indudable que la aparición de la discapacidad provoca una crisis. A menudo se nos recuerda que "crisis en chino se escribe con los caracteres 'oportunidad' y 'peligro" (Martínez, 1994). Esa crisis es la que vamos a intentar analizar a

continuación.

Se considera que siempre va a ser positivo todo lo que sea el tener una buena red social de apoyo (escuela / familia / vecinos) tanto para el apoyo material como moral, en metas de la mejor integración social de las personas menores con discapacidad. Tal es el propósito final de este pequeño programa de intervención, para, junto con el CEBE (cada uno en su campo y ámbito).

Así pues, consideramos que una mejor expectativa de logro en calidad de vida de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad en edad escolar —como es el caso de los estudiantes del CEBE-Lurín—, un grado mayor posible de integración social va a depender en buena medida de la inclusión colaborativa de la familia en la propuesta de educación-formación del CEBE, tal que en el día a día de la vida familiar se hagan cultura habitual, los logros educacionales en el CEBE. En ellos asienta la intencionalidad última de este proyecto de intervención, desde el Trabajo Social: propiciar la inclusión familiar en el “proceso continuo” de educación-formación de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad, procurando para ello dar un paso hacia una clarificación de los roles específicos de unos y otros actores intervinientes: familia /CEBE.

5.6.3. Procedimientos de Intervención del Programa

Cada actividad del presente programa, conformado de tres fases consecutivas, se llevará a cabo en las instalaciones del CEBE-Lurín, el mismo que tendrá duración de diez semanas, con seis (6) sesiones de trabajo de 90 minutos cada una, una cada semana.

5.6.3.1. Fases del programa

5.6.3.1.1. Primera Fase: Preparando condiciones

Se trata del período previo al desenvolvimiento del programa en sí. Su contenido comprende acciones de preparación y generación de las condiciones necesarias, tales que se consiga la conformación del grupo de participantes, recursos generales (físicos, profesionales, tecnologías educativas, medios audiovisuales, etc.).

Actividades

- Diseño y programación del plan de acción.
- Convocatoria de participantes
- Concertación con Ponentes
- Selección y preparación de ayudas escritas y audiovisuales
- Ambientación del ambiente de trabajo.

Duración

- Dos semanas.

5.6.3.1.2. Segunda Fase: Implementación del programa

El presente programa de intervención se diseña en base a los resultados obtenidos en el proceso de elaboración del “Trabajo de Suficiencia Profesional”, precedente; a través de las respuestas de padres y de personas cuidadoras a preguntas del cuestionario y en entrevistas, también información y comentarios recogidos, y de la observación, realizadas.

Secuencia del Programa

Duración:

- Seis semanas
- Cada sesión de 90 minutos en seis semanas consecutivas

❖ PRIMERA SESIÓN

Tabla 9Denominación: *“Educación para la calidad de vida”*

EJE TEMÁTICO	OBJETIVO	TIEMPO	DESARROLLO
La discapacidad en general y las discapacidades de los hijos, hijas y adolescentes de los participantes.	Conocer mejor lo que se sabe sobre discapacidad y señalar, también, lo mucho que se desconoce sobre las mismas: causas, prevalencia, características, potencialidades, desde la experiencia de vida de las familias participantes	90 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Crear ambiente de motivación con relación a los tema del Taller: • Proyectar el video: “Reflexión sobre la discapacidad” > https://www.youtube.com/watch?v=vLxqFhTpxZs • A medida que van llegando los participantes: <ol style="list-style-type: none"> 1. Con letra legible, escribir en una tarjeta respondiendo a la pregunta ¿QUÉ ESPERO DE ESTA CAPACITACIÓN? 2. Responder en una segunda tarjeta completando la frase: EN MI FAMILIA CONSIDERAMOS QUE UN HIJO CON DISCAPACIDAD... 3. Pegarlas en los papelógrafos. 4. Entregar papel informativo en torno al tema del día. 5. Apertura (información introductoria) 6. Dinámica de presentación “Conociéndonos” (tejiendo una red lanzándose la madeja de lana) 7. Revisando las tarjetas de “expectativas”. 8. Dinámica de relajación 9. Revisando las tarjetas de “discapacidad” 10. Sistematización grupal. 11. Refrigerio. Cierre.

Fuente: Elaboración propia

❖ **SEGUNDA SESIÓN****Tabla 10**Denominación: *“Familia y discapacidad”*

EJE TEMÁTICO	OBJETIVO	TIEMPO	DESARROLLO
---------------------	-----------------	---------------	-------------------

La familia viviendo con la discapacidad. Retos para atender las necesidades especiales de sus miembros con discapacidad resaltando la importancia de la familia para la calidad de vida de la propia familia y el desarrollo del niño con discapacidad	Compartir inquietudes, experiencias y lecciones aprendidas de padres, hermanos, familiares y personas cuidadoras, distintas núcleo parental familiar de los menores con discapacidad.	90 minutos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Entregar papel informativo en torno al tema del día. 2. Entregar “ayuda memoria” de sesión anterior. 3. Psicodrama: Conformar grupos de tres a cinco participantes que prepararán una breve dramatización en torno al eje temático (15 minutos). 4. Puesta en escena de cada grupo: <ul style="list-style-type: none"> • Dinámica de relajación. • Drama-Fórum. • Sistematización grupal. • Refrigerio. • Cierre
--	---	------------	--

Fuente: Elaboración propia

❖ TERCERA SESIÓN

Tabla 11

Denominación: “Viviendo con la discapacidad”

EJE TEMÁTICO	OBJETIVO	TIEMPO	DESARROLLO
El desempeño de aquellas funciones que madres y padres tienen en relación con sus hijas e hijos: cuidados básicos, salud, educación, modificación de comportamientos inadecuados, comunicación y lenguaje, orientación sexual, orientación vocacional, apoyo para su autonomía e independencia...	Identificar los condicionantes especiales de la relación con las personas con discapacidad en las áreas de desenvolvimiento o familiar día a día, y las experiencias con los hijos sin y con discapacidad.	90 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Entregar papel informativo en torno al tema del día. • Entregar “ayuda memoria” de sesión anterior. • Visualización de Audiovisual: “Trabajo con familias de niños con Necesidades Especiales” >https://www.youtube.com/watch?v=GiHO8pL5gt8 <ul style="list-style-type: none"> • Video-Fórum • Dinámica de relajación. • Visualización de Audiovisual: “Vida familiar - Escuela de Familias y Discapacidad” >https://www.youtube.com/watch?v=74xjcliTlnk <ul style="list-style-type: none"> • Video-Fórum. • Sistematización grupal. • Refrigerio. Cierre

Fuente: Elaboración propia

❖ CUARTA SESIÓN

Tabla 12Denominación: “*Desarrollo personal y discapacidad*”

EJE TEMÁTICO	OBJETIVO	TIEMPO	DESARROLLO
El desempeño de aquellas funciones que madres y padres y personas cuidadoras tienen en relación con sus hijas e hijos con discapacidad.	Revisar los cuidados básicos, salud, educación, modificación de comportamiento s inadecuados, comunicación y lenguaje, apoyo para su autonomía e independencia, de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.	90 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Entregar papel informativo en torno al tema del día. • Entregar “ayuda memoria” de sesión anterior. • Dinámica de grupos: <ol style="list-style-type: none"> 1. Conformar grupos entre 3 a 5 miembros 2. Entregar a cada grupo una de las áreas: cuidados básicos / salud / educación / comportamiento / comunicación / lenguaje, autonomía. 3. Elaborar un papelógrafo grupal. 4. Dinámica de relajación 5. Exponer tema a tema explicativamente el resultado grupal. 6. Intercambio colectivo. • Sistematización grupal. • Refrigerio. Cierre

Fuente: Elaboración propia

❖ **QUINTA SESIÓN****Tabla 13**Denominación: “*Educación especial con la familia*”

EJE TEMÁTICO	OBJETIVO	TIEMPO	DESARROLLO
Acercamiento al mundo de los servicios y prestaciones en apoyo a los que pueden acceder las familias con personas menores con discapacidad. Específicamente el CEBE	Compartir la propuesta de educación-formación del CEBE, refiriéndose a la filosofía y os principios generales que deben tenerse en cuenta así como al papel de padres, grupo familiar y personas		<ul style="list-style-type: none"> • Entregar papel informativo en torno al tema del día. • Entregar “ayuda memoria” de sesión anterior. • A medida que van llegando los participantes: <ol style="list-style-type: none"> 1. Con letra legible, escribir en una tarjeta respondiendo a la pregunta <i>¿QUÉ ESPERAMOS EN MI FAMILIA DEL CEBE-LURÍN PARA NUESTROS HIJOS?</i> 2. En una segunda tarjeta

cuidadoras en su inclusión educativa.	90 minutos	<p>completar la frase: YO QUISIERA QUE EL CEBE-LURÍN...</p> <p>3. En una tercera tarjeta completar la frase: LO QUE YO RECOMIENDO MEJORAR EN EL CEBE-LURÍN ES...</p> <p>4. Pegar las tarjetas en sendos papelógrafos.</p> <p>5. Los participantes se acercan e individualmente revisan los papelógrafos tarjeteros</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fórum colectivo. • Dinámica de relajación. • Sistematización grupal. • Refrigerio. Cierre.
---------------------------------------	------------	--

Fuente: Elaboración propia

❖ SEXTA SESIÓN

Tabla 14

Denominación: *“Inclusión familiar para la calidad de vida”*

EJE TEMÁTICO	OBJETIVO	TIEMPO	DESARROLLO
Inclusión familiar para la calidad de vida en la integración social de hijos menores con discapacidad	Promover la integración familiar como parte del bienestar emocional en calidad de vida del niño, niña y adolescente discapacidad.	90 minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Entregar papel informativo en torno al tema del día. • Entregar “ayuda memoria” de la sesión anterior. • Video-Conferencia: <i>“Inclusión Activa – Escuela / Familia / Discapacidad”</i>> https://www.youtube.com/watch?v=J0S9Ziby6KE • Modalidad: (a) Visualizar el video. (b) Hacer pausa en “mensaje significativo”. (c) Reflexiones grupales. (d) Y así, sucesivamente. • Dinámica de relajación. • Compartiendo lecciones aprendidas. • Autoevaluación. <p>Refrigerio de clausura.</p>

Fuente: Elaboración propia

5.6.3.1.3. Tercera Fase: Evaluación e Informe

Duración:

- Dos semanas

Actividades

- Evaluación final.
- Sistematización.
- Informe Final

5.7. Recursos**5.7.1. Recursos Humanos.**

- Bachiller de Trabajo Social Ligia Ochoa Flores.
- Familiares, cuidadores o tutores de los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

5.7.2. Recursos Materiales.

- Papelógrafos.
- Cartulinas.
- Plumones.
- Proyector.
- Hojas bond.
- Lapiceros.
- Refrigerios

5.7.3. Recursos Mobiliarios.

- Aulas del Centro de Educación Básica Especial Lurín

5.8. Cronograma

Tabla 15

Cronograma

FASE	DENOMINACIÓN	ACTIVIDADES - ESTRATEGIA	SEMANAS																		
			MAYO			JUNIO					JULIO										
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10									
PRIMERA	Preparando condiciones	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño y programación • Convocatoria de participantes • Selección y preparación de ayudas escritas y audiovisuales • Ambientación del ambiente de trabajo 																			
SEGUNDA	IMPLEMENTACIÓN																				
Sesión 1	Educación para la calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> • Motivación de entrada: video: "Reflexión sobre la discapacidad" • Dinámica de presentación "Conociéndonos" • Dinámica grupal: Trabajando juntos con tarjetas • Sistematización grupal 																			
Sesión 2	Familia y discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Dramatización por grupos • Drama-Fórum • Sistematización grupal. 																			
Sesión 3	Viviendo con la discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Audiovisual: "Trabajo con familias de niños con Necesidades Especiales" • Video-Fórum. • Audiovisual: "Vida familiar - Escuela de Familias y Discapacidad" • Video-Fórum. • Sistematización grupal. 																			
Sesión 4	Desarrollo personal y discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Dinámica de grupos: "Revisando la calidad de vida de nuestros hijos con discapacidad" • Armar papelógrafos por grupo • Intercambio colectivo • Sistematización grupal. 																			
Sesión 5	Educación especial con la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajando con tarjetas: <ol style="list-style-type: none"> 1) ¿Qué esperamos en mi familia del CEBE-Lurín para nuestros hijos? 2) Yo quisiera que el CEBE-Lurín... 3) Lo que yo recomiendo mejorar en el CEBE-Lurín es... • Fórum colectivo. 																			

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BOLUARTE, Alicia. (2016). *Factores asociados a la Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual* (Tesis de Postgrado). Universidad de San Martín de Porres, Lima, Perú. Recuperado: http://www.repositorioacademico.usmp.edu.pe/bitstream/usmp/2288/1/boluarte_ca.pdf
- CASTRO, Lilian, José Antonio Casas, Sergio Sánchez, Viviana Vallejos, Daniela Zúñiga, (2016): *Percepción de la calidad de vida en personas con discapacidad y su relación con la educación*, Tesis de grado, Universidad de Concepción, Chile. Recuperado en: <http://www.scielo.cl/pdf/estped/v42n2/art03.pdf>
- CHÁVEZ, Mercedes y K. Moncada, 2013: *Calidad de Vida familiar en padres de personas con discapacidad intelectual* (Tesis de Pregrado). Universidad Rafael Urdaneta, Venezuela. Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL (2014). Informe regional sobre la medición de la discapacidad. Recuperado en: <http://www.cepal.org/deype/noticias/documentosdetrabajo/0/53340/LCL3860e.pdf>
- DOMÍNGUEZ, S. (2014). *Propiedades psicométricas de una escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual*. Universidad Inca Garcilaso de La Vega, Lima, Perú. Recuperado en: <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v9n1/v9n1a03.pdf>
- DOMÍNGUEZ, S. y Villegas, G., 2012: *Estimación de la validez de contenido de una escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual*. Revista de Psicología de Arequipa. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/282942459_Estimacion_de_la_validez_de_contenido_de_una_escalade_calidad_de_vida_para_personas_adultas_con_discapacidad_intelectual
- FACULTAD DE MEDICINA HUMANA, Revista Científica Vol. V-Nº 5-03-Jun. (2015). Recuperado en: <https://issuu.com/uplacomunidad/docs/revistamedicinahumana...>
- FERNÁNDEZ GABALÓN, Clara, (2013): *La discapacidad intelectual en la sociedad. Percepción e integración social*. Barcelona, España. Recuperado en:

http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/53928/1/Clara_Fernandez_Gabalon.pdf

- GÓMEZ Laura E. y Yolanda Fontanil Gómez, (2015): Calidad de vida en niños y adolescentes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad. Conference Paper, España. Recuperado en: <https://www.researchgate.net/publication/283486334>
- GÓMEZ –VELA, M. y Verdugo, M (2009). Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en Adolescentes (CCVA). Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial. España.
http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_02.pdf
- GUEVARA BENÍTEZ, Yolanda y Edith González Soto, (2012): *Las familias ante la discapacidad*. Universidad Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores, Revista Electrónica de Psicología “Iztacala”, Vol. 15–Nº3 / Set. 2012, pp.1023-1050. Recuperado en: <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>
- HEGARTY, Seamus, (1994): *“Educación de niños y jóvenes con discapacidades”*, UNESCO. Recuperado en: http://www.unesco.org/education/pdf/281_65_s.pdf
- HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto / Fernández Collado, Carlos / Baptista Lucio, Pilar, (2014): Metodología de la investigación, Mc Graw Hill, 6ta Ed. Recuperado en: <https://metodologiaecs.wordpress.com/2016/01/31/libro-metodologia-de-la-investigacion-6ta-edicion-sampieri-pdf/>
- INEI, 2013: Perú: características de la población con discapacidad. Recuperado de https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/.../Libro.pdf
- INEI, (2012): Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012. Recuperado en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS-2012-COMPLETO.pdf.
- LEIGH, Betania Allen, (2009): *Estudio sobre discriminación y discapacidad mental e intelectual*. Dirección General Adjunta de Estudio, Legislación y Políticas Públicas-

México_Recuperado:_http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/E06-2009.pdf

- MÉNDEZ, Carlos, (2003): Metodología de la investigación, Cuarta Ed. Recuperado en: <https://es.scribd.com/document/324262554/metodologia-de-la-investigacion-carlos-mendez-1-pdf>
- MINEDU, (2005): Guía para orientar la intervención del SAANEE. Recuperado en: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/7-guia-para-orientar-la-intervencion-de-los-saanee.pdf>.
- MINEDU, (2010): Guía para orientar la intervención de los servicios de apoyo y asesoramiento para la atención de las necesidades educativas especiales-SAANEE. Recuperado <http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/MINEDU/5542>
- MOLINA MOLINA, María Lorena y ROMERO S.B., María Cristina, 2001: Modelos de intervención asistencial, socioeducativo y terapéutico en Trabajo Social. Editorial de la Universidad de Costa Rica. Recuperado de <http://www.worldcat.org/title/modelos-de-intervencion-asistencial-socioeducativo-y-terapeutico-en-trabajo-social/oclc/51611699>
- OLSON Y BARNES (1982, citado por Grimaldo 2011) Calidad de vida en profesionales de la salud en la ciudad de Lima, en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v17n2/a07v17n2.pdf>
- OREAL / UNESCO, (2015): IX y X Jornadas “Educación Especial - Inclusión Educativa”, OREAL/UNESCO Santiago de Chile. Recuperado: <http://www.unesco.org/fileadmin/multimedia/field/Santiago/pdf/ix-x-jornadas-educacion-especial-inclusion-educativa.pdf>
- SCHALOCK, Robert I, y Miguel Ángel Verdugo, (2007): Los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual, Revista Española Vol. 38 (4), N° 224, 2007, pp.21 de 36. Recuperado en: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- SAAVEDRA, María Helena y otros, (2014): *Estudio de caso de dos experiencias ganadoras del III Concurso Nacional Experiencias Exitosas en Educación Inclusiva – 2010* (Tesis de Postgrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú. Recuperado

en_http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/5524/saavedra_hernandez_oriega_estudio_inclusiva.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- SABEH, E., Verdugo, M., Contini, E. y Prieto, G. (2009). Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia (CVI-CVIP). Madrid: Editorial Ciencias de la Educación Preescolar y Especial. España. Recuperado de http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_02.pdf
- SALDARRIAGA, Eliana Marcela, (2014): *Estilos cognitivos de niños y niñas con discapacidad intelectual que asisten a programas de estimulación adecuada en la ciudad de Medellín*. Recuperado:<http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/1774/Trabajodegrado-ElianaMarcelaSaldarriaga.pdf>.
- SCHALOCK, Robert. y Miguel Ángel Verdugo, (2003): *Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza editorial
- SILVA RAMOS, Lidia M., (2015): *Calidad de vida y bienestar psicológico en personas con discapacidad motriz de un centro de integración de discapacitados de Trujillo*. Tesis de Pregrado, Universidad Privada Antenor Orrego, Trujillo, Perú. Recuperado en: http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/upaorep/1768/1/re_psicologia_calidad.vida_bienestar.psicologico_discapacidad.motriz_tesis.pdf
- SOTELO, Noemí, y Otros, (2013): *Estudio comparativo de la calidad de vida de niños y adolescentes escolarizados de Lima y Ancash*. Unifé, Lima, Perú. Recuperado: [_http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2013/5_sotelo.pdf](http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2013/5_sotelo.pdf)
- UNESCO (2013) Agenda Educativa Post 2015 en América Latina y el Caribe. Recomendaciones. Documento de trabajo. Recuperado en: http://www.orealc.cl/educacionpost2015/wp-content/blogs.dir/19/files_mf/finalesprecomeptprelac.pdf
- UNESCO (2008) La Educación Inclusiva: El Camino hacia el Futuro. Conclusiones y recomendaciones de la Conferencia Internacional de Educación (CIE). Ginebra.
- VÁZQUEZ TASAYCO, Alberto, (2013): *Calidad y calidad educativa*. UNMSM, Revistas de Investigación Educativa, Vol. 17, Nº 2, 49-71, Julio-

Diciembre,

2013.

Recuperado_en:<http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/educ/article/download/8206/71>

- VERDUGO, Miguel Ángel y otros, (2014): Escala de ACD-INICO de la evaluación de Autodeterminación. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad_de_Salamanca_Recuperado:http://sid.usal.es/idos/F8/FD026898/herramientas_autodeterminacion.pdf
- VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel, (2002): Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad-Universidad de Salamanca. Recuperado en:http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf

ANEXOS

Anexo 1: Matriz de Consistencia

MATRIZ DE CONSISTENCIA		
Título: “Calidad de vida de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° del Centro De Educación Básica Especial Lurín – Lurín 2017”		
PROBLEMAS	OBJETIVOS	METODOLOGÍA
Problema Principal	Objetivo General	Población: 42 estudiantes pertenecientes a los grados de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE-Lurín.
¿Cuál es el factor calidad de vida de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes, estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria de Educación Especial, en el CEBE-Lurín (año 2017)	Conocer el factor “calidad de vida” de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017.	
Problema Especifico 1	Objetivo Especifico 1	Muestra: El tipo de muestreo censal pues selecciona al 100% de la población
¿Cuál es el factor “bienestar físico” en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE-Lurín?	Determinar el factor “bienestar físico” de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017.	
Problema Especifico 2	Objetivo Especifico 2	Tipo de investigación: Descriptiva
¿Cuál es el factor “relación interpersonal” en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE-Lurín?	Determinar el factor de “relaciones interpersonales” de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017.	
Problema Especifico 3	Objetivo Especifico 3	Diseño de investigación: No experimental, transversal, de nivel transeccional
¿Cuál es el factor “inclusión social” en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín?	Determinar el factor de “inclusión social” de de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017.	

Problema Especifico 4	Objetivo Especifico 4	
<p>¿Cuál es el factor “autodeterminación” en los niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes de 4°, 5° y 6° de primaria del CEBE Lurín?</p>	<p>Determinar el factor de “autodeterminación” de de niños, niñas, adolescentes y jóvenes estudiantes del CEBE Lurín, del 4°, 5° y 6° grado de primaria de Educación Especial, en el presente año 2017</p>	<p>Variable: Calidad de vida</p>

Anexo 2: Carta de presentación



Universidad
Inca Garcilaso de la Vega
Nuevos Tiempos. Nuevas Ideas

Facultad de Psicología y Trabajo Social

Lima, 19 de Febrero del 2018

Carta N° 276-D/FPyTS-UIGV-2018

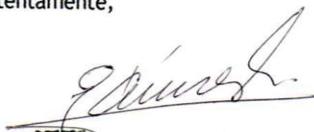
Directora
MARTHA GERMAN ABURTO
CEBE LURIN

Presente. -

Luego de recibir mis saludos y muestras de respeto, presento a la señorita LIGIA ESTHER OCHOA FLORES , estudiante de la Carrera Profesional de Trabajo Social de nuestra Facultad, identificada con código 42-4787540, quien desea realizar una muestra representativa de investigación en la Institución que usted dirige; para poder así optar el Título Profesional de Licenciado en Trabajo Social, bajo la Modalidad de Suficiencia Profesional.

Agradezco la atención a la presente carta y renuevo mis cordiales saludos.

Atentamente,



Dr. RAMIRO GÓMEZ SALAS
Decano (e)
Facultad de Psicología y Trabajo Social



RGS/hzv
Id. 817949

Av. Petit Thouars 248, Lima
Teléfonos: 433 1615 / 433 2795 Anexo: 3304
E-mail: psic-soc@uigv.edu.pe

Anexo 3: Encuesta

CUESTIONARIO N°

Fecha: _____

➤ **DATOS DE LA PERSONA A EVALUAR:**

Edad:	Sexo:	Tipo de discapacidad:
Grado:	Lugar de Residencia:	

➤ **IDENTIFICACIÓN DEL INFORMANTE:**

Parentesco o relación con el / la estudiante en el CEBE-Lurín:		
Madre:	Padre:	Tutor: Otro familiar cuidador (especificar):
Edad:	Grado de instrucción:	Lugar de Residencia:

➤ **INSTRUCCIONES:**

Continuación encontrara un conjunto de enunciados en donde usted tendrá que responder marcando la alternativa que le convenga. Por cada pregunta o ítem tendrá usted 5 alternativas:

a) Totalmente de acuerdo
b) Acuerdo
c) Indeciso
d) Desacuerdo
e) Totalmente en desacuerdo

Deberá elegir una alternativa y marcar con una (x) o (+) a la alternativa que más le convenga. Trate de contestar todas las preguntas del cuestionario. Si no entiende una de ellas puede preguntar al examinador de la prueba.

No hay tiempo límite para el desarrollo de la prueba.

DIMENSIÓN DE BIENESTAR FÍSICO						
N°	PREGUNTAS	TOTALMENTE DE ACUERDO	ACUERDO	INDECISO	DESACUERDO	TOTALMENTE EN DESACUERDO
1	EL estudiante se alimenta de forma balanceada					
2	El estudiante tiene alguna dificultad al movilizarse en transporte publico					

3	El estudiante cuenta con atención rápida cuando se encuentra mal de salud					
4	El estudiante necesita una atención especializada para tratar su discapacidad					
5	El estudiante mantiene una adecuada higiene personal					
6	El estudiante se viste sin ayuda					

DIMENSIÓN DE RELACIONES INTERPERSONALES						
N°	PREGUNTAS	TOTALMENTE DE ACUERDO	ACUERDO	INDECISO	DESACUERDO	TOTALMENTE EN DESACUERDO
7	El estudiante juega en lugares públicos con niños de su edad					
8	El estudiante se deja entender para expresar necesidades o deseos					
9	El estudiante rechaza/aprueba con palabras lo que le desagrada/agrada					
10	El estudiante en espacios sociales se desenvuelve bien en espacios sociales					
11	El estudiante se relaciona con todos sus familiares sin cohibirse					
12	El estudiante se relaciona con sus vecinos en forma espontanea					
13	El estudiante le gusta compartir con personas de su edad					

DIMENSIONA DE INCLUSIÓN SOCIAL						
N°	PREGUNTAS	TOTALMENTE DE ACUERDO	ACUERDO	INDECISO	DESACUERDO	TOTALMENTE EN DESACUERDO
14	El estudiante interactúa de la misma manera en cualquier lugar.					

15	El estudiante es aceptado por todos los niños/niñas de su edad.					
16	El estudiante realiza satisfactoriamente encargos o mandados					
17	El estudiante participa en tareas del hogar					

DIMENSIÓN DE AUTORREALIZACIÓN						
N°	PREGUNTAS	TOTALMENTE DE ACUERDO	ACUERDO	INDECISO	DESACUERDO	TOTALMENTE EN DESACUERDO
18	El estudiante organiza y ordena sus cosas personales					
19	El estudiante es consciente de todas las acciones que realiza					
20	El estudiante se muestra comunicativo/a cuando interactúa con otros					

GRACIAS POR SU ATENCION Y COLABORACION!!