

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



Trabajo de Suficiencia Profesional

Situación familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del
Hospital de Rehabilitación del Callao- Año 2018

Para optar por el Título Profesional de Licenciada en Trabajo Social

Presentado por:

Autora: Bachiller María Luisa Sotelo Huauya

Lima – Perú

2019

DEDICATORIA

A mis padres Julio y Carmen, por su apoyo incondicional durante mi formación profesional.

A mi compañero de vida, Carlos Mercado, por ser mi fortaleza en los momentos que sentía decaer.

A mi amada hija, quien me motiva a superarme día a día.

AGRADECIMIENTO

Ante todo a mi alma mater, la Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Facultad de Psicología y Trabajo Social. A mis profesores, puesto que a través de sus enseñanzas y consejos fortalecieron mi amor hacia la profesión. Seguidamente al Dr. Roberto Solís, Director Ejecutivo del Hospital Especializado en Rehabilitación del Callao, por darme las facilidades para recaudar la información necesaria para la elaboración de este trabajo. Finalmente a los pacientes de esta institución por su disposición y aporte.

PRESENTACIÓN

Señores miembros del jurado:

En lo que respecta el 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-2018, me es satisfactorio poder otorgarles mi trabajo de investigación, que lleva por título “Situación familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao. Año 2018”, elaborado en la modalidad de: TRABAJO DE SUFICIENCIA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL para lograr el título profesional de licenciatura.

Por consiguiente aguardo que este trabajo de investigación sea adecuadamente evaluado y aprobado.

Atentamente.

María Luisa Sotelo Huauya

ÍNDICE

Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Presentación	iv
Índice	v
Índice de tablas	viii
Índice de figuras	ix
Resumen	x
Abstract	xi
Introducción	xii
CAPÍTULO I: Planteamiento del problema	
1.1. Descripción de la realidad problemática	14
1.2. Formulación del problema	16
1.2.1. Problema principal	16
1.2.2. Problemas secundarios	16
1.3. Objetivos	16
1.3.1. Objetivo general	16
1.3.2. Objetivos específicos	16
1.4. Justificación e importancia	17
CAPÍTULO II: Marco teórico conceptual	
2.1. Antecedentes	19
2.1.1. Antecedentes internacionales	19
2.1.2. Antecedentes nacionales	21
2.2. Base teórica	24
2.2.1. Conceptualización de Situación Familiar	24

2.2.2. La Teoría Estructural del funcionamiento familiar	24
2.2.3. Dimensiones de Situación Familiar	25
2.2.4. La Familia en relación con la discapacidad	27
2.2.5. La Discapacidad según su clasificación	28
2.2.6. Población con discapacidad en el Perú	30
2.3. Definiciones Conceptuales	31
CAPÍTULO III: Metodología	
3.1. Tipo y Diseño de la investigación	33
3.1.1. Tipo de la investigación	33
3.1.2. Diseño de la investigación.	33
3.2. Población y Muestra	33
3.2.1. Población	33
3.2.2. Muestra	34
3.3. Criterios de Selección	35
3.4. Identificación de variable y operacionalización	36
3.5. Técnica e instrumento de evaluación	38
CAPÍTULO IV: Presentación, procesamiento y análisis de resultados	
4.1. Presentación de resultados generales	40
4.2. Presentación de resultados específicos	45
4.3. Procesamiento de los resultados	50
4.4. Discusión de los resultados	50
4.5. Conclusiones	52
4.6 Recomendaciones	53
CAPÍTULO V: Programa de intervención	
5.1. Denominación del programa	55

5.2. Justificación del problema	55
5.3. Establecimiento de objetivos	56
5.3.1. Objetivo general	56
5.3.2. Objetivos específicos	56
5.4. Sector al que se dirige	57
5.5. Metodología de la Intervención	57
5.5.1. Recursos	58
5.5.2. Actividades	59
5.6. Cronograma	60
Referencias bibliográficas	61
Anexos	64
Anexo N° 1. Matriz de Consistencia	65
Anexo N° 2. Cuestionario sobre situación actual de las familias de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo	67
Anexo N° 3. Carta de Presentación	72
Anexo N° 4. Fotografías de la Muestra	73

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Matriz de operacionalización de la variable Situación Familiar	37
Tabla 2. Escala de Likert del cuestionario Situación Familiar	39
Tabla 3. Baremo de la variable Situación Familiar	39
Tabla 4. Datos sociodemográficos según el grado de parentesco	40
Tabla 5. Datos sociodemográficos según edad del familiar encuestado	41
Tabla 6. Datos sociodemográficos según edad del niño con discapacidad	42
Tabla 7. Datos sociodemográficos según el sexo del niño con discapacidad	43
Tabla 8. Datos sociodemográficos según diagnóstico del niño con discapacidad	44
Tabla 9. Resultados de la variable Situación Familiar	45
Tabla 10. Resultados según la dimensión Bienestar Emocional	46
Tabla 11. Resultados según la dimensión Relaciones Familiares	47
Tabla 12. Resultados según la dimensión Bienestar Físico/Salud	48
Tabla 13. Resultados según la dimensión Bienestar Material/Económico	49

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.- Formula para determinar la muestra (MAS)	34
Figura 2.- Factor de corrección por finitud	35
Figura 3.- Datos sociodemográficos según el grado de parentesco	40
Figura 4.- Datos sociodemográficos según la edad del familiar encuestado	41
Figura 5.- Datos sociodemográficos según edad del niño con discapacidad	42
Figura 6.- Datos sociodemográficos según el sexo del niño con discapacidad	43
Figura 7.- Datos sociodemográficos según diagnóstico del niño con discapacidad	44
Figura 8.- Resultados de la variable Situación Familiar	45
Figura 9.- Resultados según la dimensión Bienestar Emocional	46
Figura 10.- Resultados según la dimensión Relaciones Familiares	47
Figura 11.- Resultados según la dimensión Bienestar Físico/Salud	48
Figura 12.- Resultados según la dimensión Bienestar Material/Económico	49

RESUMEN

Este trabajo de investigación aborda la problemática que existe en las familias que tiene un niño con discapacidad, desde un enfoque de conocer la realidad en la que viven, analizado bajo cuatro dimensiones. Teniendo como objetivo determinar la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao, Año 2018. Para el cual su tipo y diseño de investigación corresponde a descriptivo no experimental transversal. La población corresponde a 82 niños-pacientes, atendidos el mes de Abril en los diferentes servicios que ofrece el Hospital, siendo su indagación de estudio el familiar acompañante. Su muestra lo conforma 37 encuestados, entre madre, padre, otro miembro familiar. Para la obtención de datos el instrumento aplicado fue el Cuestionario: "Situación actual de las Familias de personas con discapacidad intelectual y desarrollo, de Cataluña, España", elaborado por la Federación APPS-Cataluña (entidad privada de iniciativa social, a favor de la comunidad con discapacidad intelectual). Obteniendo como resultado que la Situación familiar de nuestra población de estudio, se encuentra en un nivel medio o regular, dando por concluyente que se necesita mayor soporte en diferentes aspectos para que su situación mejore.

Palabras Claves: Situación Familiar, bienestar emocional, relaciones familiares, bienestar físico, bienestar material.

ABSTRACT

This research work addresses the problems that exist in families that have a child with disabilities, from a focus on knowing the reality in which they live, analyzed under four dimensions. With the objective of determining the Family Situation of children with intellectual disabilities and the development of the Hospital de Rehabilitación del Callao, Year 2018. For which its type and design of research corresponds to descriptive, non-experimental transversal. Being its population conformed by 82 children-patients, attended the month of April in the different services that the Hospital offers, being the investigation of the familiar companion. His sample consists of 37 respondents, including a mother, father, another family member or legal guardian of the patient. In order to obtain data, the instrument applied was the Questionnaire: "Current situation of the Families of people with intellectual disability and development, in Catalonia, Spain", prepared by the APPS-Catalonia Federation (private entity of social initiative, in favor of the community with intellectual disability). Obtaining as a result that the family situation of our study population, is at a medium or regular level, giving as conclusive that more support is needed in different aspects so that their situation improves.

Key words: Family situation, emotional well-being, family relationships, physical well-being, material well-being.

INTRODUCCIÓN

Si bien, cada familia ante la discapacidad de su hijo/a, debe afrontar diversos tipos de sentimientos, como son: el de culpa, miedo, rechazo, la oposición y la aceptación, este va a depender de diferentes factores, como la particularidad propia y emocional de los progenitores, la vinculación entre pareja, y el apoyo social externo (Sarto, 2011).

Cuando la discapacidad intelectual y del desarrollo se hace presente en nuestro niño, se asume diferentes tipos de necesidades y demandas, requiriendo una mayor atención durante todo el ciclo vital. Asimismo la crianza de un hijo con estas características puede generar ciertos niveles de estrés en los padres (Trute, Murphy-Hiebert y Levine, 2007).

La realidad es que, no toda familia tiene la capacidad de afrontar su situación de la misma manera, si bien puede acontecer un crecimiento y fortalecimiento familiar, por el contrario puede desencadenar una ruptura entre los miembros del núcleo familiar, al no poder adaptarse a esta nueva situación.

Durante esta investigación se pudo observar que en algunos casos ante la desunión de los padres, la madre es quien asume la mayor carga y responsabilidad en el cuidado del hijo con discapacidad, donde pese a diversas dificultades que pueda tener busca mejorar la calidad de vida de su niño/niña, haciendo frente mayormente a los problemas económicos por insuficiencia de ingresos, los cuales limita el poder cubrir las necesidades básicas que requiera el menor. Por otro lado la carencia de información es otro problema que aqueja al cuidador principal, desconociendo las instituciones de apoyo que puede acceder a través del estado. Añadido a todo ello, el estrés, la sobrecarga, y la falta de apoyo por parte la familia extensa juegan un papel crucial en la rehabilitación del menor.

De todo esto se desprende la necesidad de conocer la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del

Callao, Año 2018, para lo cual se abordará cuatro dimensiones: el bienestar emocional, relaciones familiares, bienestar físico/salud y por último el bienestar económico/material; puesto que el comprender la realidad de las familias con esta problemática aportará a un plan de intervención con la finalidad de revertir esta situación, contribuyendo tanto al bienestar del paciente como el de su familia.

La estructura de esta investigación consta de cinco capítulos:

Capítulo I, aquí se desarrolla, el planteamiento del problema, donde se describe la realidad problemática, formulando el problema, estableciendo los objetivos y justificando la importancia del tema de investigación.

Capítulo II, contempla el marco teórico conceptual, donde se detalla los antecedentes tanto nacionales e internacionales relacionados al presente estudio, Seguido de las bases teóricas que permitirán conocer a fondo nuestra variable de estudio.

Capítulo III, describe la metodología, el tipo y diseño de investigación, su población y muestra, los criterios de selección, asimismo la identificación de la variable y su operacionalización, y por último la técnica e instrumento de recolección de datos.

Capítulo IV, en este capítulo se presentan los resultados obtenidos mediante un programa estadístico, generando respuestas para su análisis respectivo.

Capítulo V, Finalmente, se plantea una idea de programa de intervención, de acuerdo a la realidad problemática.

Cabe resaltar que los testimonios de los familiares, cuyos hijos/as con discapacidad, atendidos en el Hospital de Rehabilitación del Callao, se mantendrá en absoluta confidencialidad, no recogiendo información de identidad.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Descripción de la realidad problemática

Siendo la discapacidad un fenómeno complejo que afecta al grupo familiar, en algunos de manera diferente, con la llegada de un hijo bajo esta condición, se torna difícil el poder aceptar el estilo de vida a la que estará sujeta el menor, surgiendo diversos sentimientos al afrontar tan grande responsabilidad. La familia sufre un fuerte golpe experimentando diferentes etapas emocionales, siendo estas, parte de un periodo de asimilación.

Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012) citan en su investigación a Hardman (1996), señalando que la presencia de un hijo con discapacidad altera al entorno familiar como unidad social de diversas maneras.

Mckiney y Peterson (1987), hacen referencia según algunos estudios de pareja con hijos discapacitados, el papel importante que desempeña el esposo como soporte en la reducción del estrés, visualizando que la mejor forma de afrontamiento en las madres era la buena relación con la pareja.

Rentinck, Kerelaar y Jongmans (2010), realizaron un estudio en Holanda, analizando las reacciones de 51 padres que enfrentan un diagnóstico de parálisis cerebral en sus hijos menores de dieciocho meses de vida. Examinando variables en relación al estatus de la resolución del duelo, donde los autores consideran que la negación al diagnóstico del hijo puede interferir en la relación del padre con el niño, afectando la detección de necesidades del menor.

En una noticia sobre la discapacidad Infantil, UNICEF (2013) hace mención que existen alrededor de 93 millones de niños en el mundo con alguna discapacidad, siendo más propensos a tener limitaciones al acceso de servicios de salud y educación, siendo una población vulnerable a ser víctimas de violencia y abuso o de ser alejados de sus familias.

Según se ha visto, el INEI (Instituto Nacional de Estadística e Informática), en su última Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS, 2012)

revela que en el país, diez de cada cien personas que presentan alguna discapacidad son menores de dieciocho años, seis de cada cien se ubican entre los dieciocho y veintinueve años, veinticuatro de cada cien en el grupo de treinta a cincuenta y nueve años de edad. Asimismo en la capital, ocho de cada cien son menores de dieciocho años, cinco de cada cien tienen entre dieciocho y veintinueve años, y veinte de cada cien se ubican en el rango de treinta a cincuenta y nueve años.

La OMS (2005) introduce a la familia, como el vértice del triángulo paciente - familia - equipo de salud, donde desde el hospital, paciente y familia deben ser tratados para abordar las complejidades de la enfermedad. De esto se desprende que la familia llega a ser un poderoso sistema al cual pertenecemos y constituye el mayor recurso potencial para poder afrontar nuestros problemas. (Citado en Hogarty, Anderson, C.M., y Reiss, 1986).

Ante esta realidad es que se necesita analizar a profundidad la Situación del entorno familiar de aquellos niños que presentan discapacidad intelectual y del desarrollo, en el Hospital de Rehabilitación del Callao, 2018, toda vez que dicha situación impacta directamente en la vida de todos los miembros de la familia, su dinámica familiar. Por esto la importancia de conocer la realidad de estas familias y la manera de afrontar esta nueva situación, con qué tipo de ayuda cuentan para atender las necesidades del menor en condiciones de discapacidad, ya que de esto dependerá el progreso del avance del menor o su estancamiento. Por ende se considera importante el presente estudio para la creación de talleres de sensibilización enfocados al desarrollo de capacidad de afrontamiento que demanda la discapacidad.

1.2. Formulación del problema

1.2.1. Problema principal

¿Cuál es la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao- Año 2018?

1.2.2. Problemas secundarios

¿Cuál es la Situación Familiar, según la dimensión Bienestar Emocional de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018?

¿Cuál es la Situación Familiar, según la dimensión Relaciones Familiares de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018?

¿Cuál es la Situación Familiar, según la dimensión Bienestar Físico/Salud de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018?

¿Cuál es la Situación Familiar, según la dimensión Bienestar Material y Económico, de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018?

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

- Determinar la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.

1.3.2. Objetivos específicos

- Identificar, según la dimensión Bienestar Emocional, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.

- Identificar, según la dimensión Relaciones Familiares, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.

- Identificar, según la dimensión Bienestar Físico/Salud, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.

-Identificar, según la dimensión Bienestar Material/Económico, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.

1.4. Justificación e importancia

Este trabajo es importante porque busca determinar la situación que atraviesa la familia de los niños que presentan discapacidad intelectual y del desarrollo en el Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018, de forma que pueda contribuir en mejorar o fortalecer el soporte familiar como parte fundamental en la rehabilitación del paciente.

Esta investigación nos permitirá conocer el aporte familiar que recibe el niño con discapacidad, sea intelectual o del desarrollo, en base a cuatro aspectos: Bienestar emocional, relaciones familiares, bienestar físico/salud y bienestar material/económico. Asimismo desde nuestra intervención profesional, contribuir con el desarrollo de programas de capacitación y orientación, en búsqueda de una mejor calidad de vida de las familias con hijos en situación de discapacidad.

En el aspecto teórico esta investigación pretende aportar información valiosa mediante las descripciones realizadas, las teorías recogidas de otros autores y aportes personales, lo cual será como un banco de información para otros investigadores que se interesen en el tema.

En cuanto al aspecto metodológico esta investigación desarrolla métodos, técnicas y estrategias, como la utilización de instrumentos; los cuales serán un modelo orientador que puede ser tomado en cuenta para la aplicación de otras

investigaciones, permitiendo comprender la realidad de aquellas familias cuyos hijos presenten discapacidad.

En el aspecto práctico esta investigación permite adoptar técnicas, estrategias de ayuda para contribuir en mejorar la situación de aquellas familias con hijos con estos tipos de discapacidad, en especial a las familias que acuden al Hospital de Rehabilitación del Callao; que siendo una institución de salud, y acorde a la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973) se busca contribuir al mejoramiento en la calidad de vida de la población asistente.

Tal como indica el presidente del CONADIS, se busca un acción conjunta, no solo por el estado, sino también con la participación de la sociedad, que con lleve a una acción a beneficio de la calidad de vida en las personas con discapacidad en nuestro país y esta es precisamente la finalidad que motivo la presente investigación.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

2.1. Antecedentes

2.1.1. Antecedentes internacionales

- Anderson, S. (2016) en su investigación, ***“Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad”***, tiene por objetivo: Evaluar el nivel de sobrecarga en aquellos padres de niños con discapacidad, e identificar el funcionamiento familiar. El estudio utilizó un diseño de corte transversal. Su muestra estuvo compuesta por 18 padres de familia, siendo sus edades entre 27 y 50 años. Para la recaudación de datos se ha recurrido a dos instrumentos y un cuestionario, siendo la adaptación español, y la escala de Zarit (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Finalmente, el autor concluye mencionando la existencia de sobrecarga, representada por un 83,3%, demostrando una tendencia caótica, siendo un funcionamiento de rango medio.

- Reina, J. y Sópalo, M. (2015), en su investigación ***“Funcionalidad Familiar en niños con Parálisis Cerebral que acuden al servicio de Pedihabilidad del Hospital José María Velasco Ibarra de la Provincia de Napo en los meses de Julio a Diciembre del año, 2014”*** tuvieron por objetivo: Analizar la funcionalidad familiar de los niños con parálisis cerebral que acuden a dicha institución. Este trabajo se constituye como tipo descriptivo transversal. La población es representada por 60 pacientes. La muestra lo conforma 34 niños. Siendo el instrumento de recojo de información el Test de apgar familiar, donde se realizó el familiograma. Sus autores concluyen que la funcionalidad familiar evaluada en el familiar del niño o niña con parálisis infantil se presenta alterada, siendo necesario ampliar el enfoque del servicio de salud, realizando acciones que consideren a la familia un factor de apoyo para el manejo de esta enfermedad.

- Solórzano, D. (2015), en su investigación realizada sobre la **“Funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad”**, propuso como objetivo: Analizar las características de la funcionalidad y la disfuncionalidad de las familias integradas con menores en discapacidad. Este estudio es considerado de tipo descriptivo transversal, con un enfoque cuantitativo, cuyos resultados es de nivel correlacional. La investigación tiene como población a familias de niños con discapacidad, matriculados en el Centro de Integración Educativa “Luis Alberto Luna Tobar”, año lectivo 2013-2014, siendo la muestra de 21 familias, el total de la población. La técnica que se utilizó para recolección de información fue la escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad (FACE III) de Olson, Portner y Lavee, (1985), adaptada por Schmidt, 2005. Concluyendo que el tipo de Cohesión con mayor frecuencia es el desvinculado, y que la adaptabilidad alcanza su máximo porcentaje en el nivel flexible, lo que establece que estas familias se encontraban a un nivel medio de funcionalidad familiar.

- Monzalbo, J. (2014), en su investigación **“Funcionalidad Familiar en Familias con Hijos con Síndrome de Down de la unidad de medicina familiar número 75, ciudad Nezahualcóyotl del Instituto Mexicano del Seguro Social”** tienen como objetivo principal: Determinar la funcionalidad en las familias conformadas por niños con Síndrome de Down adscritas a la UMF N° 75 del IMSS. El tipo de este estudio es descriptivo, analítico y transversal. La muestra es integrada por un total de 50 familias derechohabientes del IMSS que tengan un hijo que presente Síndrome de Down. La técnica empleada fue la encuesta y el instrumento empleado el cuestionario, eligiendo la escala FFSIL. Concluyendo que: existe una relación entre la funcionalidad familiar, y la presencia de un hijo con Síndrome de Down, siendo influyente el grado de escolaridad en los padres en la funcionalidad familiar, cuyo resultado presenta un nivel alto de familias moderadamente disfuncionales.

- Ortiz, J. (2013) en su investigación ***“Estudio del funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad intelectual, matriculados en el Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje (IMPAL), ubicado en el cantón Durán.”*** cuyo objetivo principal es el estudio del funcionamiento familiar que tienen un integrante con discapacidad intelectual. La investigación es de tipo descriptivo transversal con enfoque cuantitativo. La muestra consta de 51 familias. La técnica empleada fue la entrevista semiestructurada y la observación, empleando el Test de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL). Concluyendo que: 26 familias representan una disfuncionalidad familiar, afectando severamente la dinámica familiar.

2.1.2. Antecedentes nacionales

- Segura, R. (2018), en su investigación ***“Cotidiano del Cuidador Familiar de niños con Discapacidad Intelectual - Ferreñafe, 2017”***, tiene por objetivo: describir, analizar y comprender la vida cotidiana del cuidador principal de los niños con discapacidad intelectual. El tipo de investigación fue cualitativa, aplicando una metodología de estudio de caso. Los sujetos de estudio fueron 10 cuidadores, familiares de niños con discapacidad intelectual de 7 a 12 años. La muestra fue determinada por la técnica de saturación redundancia, recolectando los datos a través de la entrevista semiestructurada a profundidad. El estudio llega a concluir que generalmente son las madres quienes asumen el papel de cuidador principal, siendo ellas las encargadas de cubrir las necesidades principales en sus niños, quienes ocasionalmente cuentan con el apoyo de sus demás familiares, a fin de que perciban que no están solos, y que tienen el soporte físico y moral que necesitan.

- Sánchez, M. (2018), en su investigación ***“Clima social familiar en padres con hijos con necesidades educativas especiales del CEBE piloto Chincha en el Departamento de Ica en el año 2017”***, tiene por objetivo: Determinar el grado del clima social familiar en padres con hijos de habilidades

educativas especiales del CEBE piloto Chinchá en el departamento de Ica, año 2017. La investigación fue de tipo descriptivo, con enfoque cuantitativo. La muestra lo conforman 60 padres, cuyos hijos presentan necesidades educativas especiales. Como instrumento se utilizó la escala FES, de clima social en familia de Rudolf H. Moos, Bernice S. Moos y Edison Trickett J. Las conclusiones determinaron que a nivel general el Clima Social Familiar se ubica en una categoría promedio, con tendencia a buena, según muestran sus resultados.

- Briones, P. y Tumbaco, L. (2017), en su investigación, ***“Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016”***, tiene por objetivo: Determinar la relación significativa entre la resiliencia materna y el ajuste parental, ante la discapacidad, en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, año 2016. El tipo de estudio tiene como base un diseño no experimental de corte transversal, siendo su alcance correlacional. Se contó con la participación de 98 madres, cuyas edades comprenden los 20 a 59 años, con hijos de diferentes discapacidades. Se utilizó como instrumentos la escala de resiliencia materna diseñada por Roque, Acle y García (2009), además del cuestionario de actitud parental ante la discapacidad, por Fernández, Oliva y Calderón (2013). Los resultados señalan que entre resiliencia materna y ajuste parental, existe relación significativa, quiere decir que las madres que tienen índices altos de resiliencia, presentan mayor adaptabilidad ante una adversidad, mientras que el 2% de madres que están en la fase de shock presentan niveles bajos de resiliencia.

- Calle, C. (2016) realizó la investigación titulada: ***“Niveles de clima social familiar en padres de niños con necesidades especiales auditivas, CEBEP Nuestra Señora de la Paz. Piura, 2015”***, quien propuso como objetivo determinar el nivel del clima social familiar en padres de niños con necesidades especiales auditivas del Centro de Educación básica Especial Particular CEBEP

Nuestra Señora de la Paz, en Piura durante el 2015. La metodología fue un diseño no experimental, de tipo cuantitativo y de nivel descriptivo. Se empleo como instrumento la escala del Clima Social Familiar (FES), aplicado a una muestra de 74 padres de niños con necesidades auditivas especiales. Como conclusión se encontró que el 51% de los encuestados poseen un clima social familiar “bueno”, seguidamente se halló en la dimensión Relaciones una calificación “media” representada por un 47%, finalmente en las dimensiones Desarrollo y Estabilidad, el 46% y el 42% de padres respectivamente, obtuvieron un nivel bueno. Concluyendo que: el nivel de clima social familiar de los padres con sus niños de necesidades auditivas especiales del CEBEP Nuestra Señora de la Paz, es buena.

- Távara, E. (2014), en su investigación, ***“Efectos de la discapacidad en la Dinámica Familiar de los usuarios del Centro de Fisioterapia y Rehabilitación de la Oficina Municipal de atención a las personas con discapacidad, Sub Gerencia de Derechos Humanos de la Municipalidad Provincial de Trujillo, Año 2013”***, tiene por objetivo: Conocer los efectos de la discapacidad en la dinámica familiar de las personas con discapacidad, usuarios del Centro de Fisioterapia y Rehabilitación de la Oficina Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad, de la Sub Gerencia de Derechos Humanos, Provincial de Trujillo – 2013. Donde el tipo de investigación realizada corresponde a descriptiva-explicativa, contando con una muestra de 24 usuarios, atendidos en el Centro de Fisioterapia y Rehabilitación de la Oficina Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad en Trujillo. Las técnicas empleadas fueron: la Guía de Observación, el registro de observación, la guía de entrevista y su registro, teniendo como instrumento el cuestionario. Este último elaborado bajo preguntas abiertas y cerradas. Como resultado obtenido, el autor señala que en la mayor parte de las familias usuarias, se observó una dinámica familiar afectada, ocasionando gran impacto en los diferentes niveles del sistema familiar, teniendo que adaptarse a esta nueva situación, debiendo organizarse, asumir nuevas

funciones en relación al miembro con discapacidad, apareciendo dificultades para mantener un sentimiento de estabilidad e identidad ante las tensiones del día a día.

2.2. Bases teóricas

Para la realización de este trabajo, se consideraron las teorías relacionadas con el tema elegido, donde posteriormente se pretende contrastarlos con los resultados a obtener.

2.2.1. Conceptualización de Situación Familiar

Se entiende por situación familiar, a la realidad en la que vive la familia considerando su composición familiar, momentos que atraviesa, la unión y su relación entre sí.

Como parte del análisis de la Situación de las familias cuyos hijos presentan discapacidad, es de vital importancia conocer su estructura y dinámica familiar.

Para Minuchin (1974), estructuralmente toda familia se define como “un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan sus miembros”, contemplando aspectos de su organización, como su interrelación, lazos, tamaño, normas, roles y jerarquía.

A su vez, se entiende como dinámica familiar a la confrontación de fuerzas, tanto positivas, como negativas que interactúan directamente con la conducta de cada componente familiar, reaccionando como unidad ante diferentes circunstancias que puedan presentarse en su vida cotidiana (Satir 1980, Pérez 1989, De la Revilla y Fleitas 1994, Huerta 1998).

2.2.2. La teoría estructural del funcionamiento familiar

Minuchin (1977) principal exponente de esta teoría, califica a la familia como un sistema con una organización dada por los integrantes que la componen en función a su dinámica.

La estructura de este sistema familiar es inciertamente estable para brindarle soporte en el cumplimiento de sus actividades, defenderla del medio externo y darles también sentido de pertenencia a sus integrantes. Asimismo se debe ser eficaz para adecuarse a las distintas etapas del desarrollo evolutivo y a las diferentes necesidades de la vida, permitiendo así el desarrollo familiar y su proceso de individuación.

Adicionalmente el sistema familiar, diferencia y ejerce sus funciones a través de la interrelación de sus roles y funciones. Siendo sus subsistemas fundamentales el conyugal (marido y mujer), parental (padre y madre), fraterno (hermanos) y filial (hijos). (Aponte, H. J., y Van Deusen, J. M. 1981).

Esta propuesta permite definir la funcionalidad familiar en base al uso de sus límites. Siendo estas reglas las que determinan qué miembros familiares y de qué manera participan en una determinada negociación.

2.2.3. Dimensiones de Situación familiar

a) Dimensiones del Funcionamiento Familiar, según modelo McMaster

Mc Master propone este modelo en función a 6 dimensiones útiles para evaluar a las familias en tratamiento, siendo estas las siguientes:

- Resolución de problemas: Esta dimensión examina la destreza que tienen las familias en la salida de sus problemas de forma que proteja el equilibrio familiar.
- La comunicación: En esta dimensión se abarca el intercambio de ideas en el ámbito familiar.
- Los roles: En esta dimensión se analiza los patrones de conducta, mediante las labores designadas a cada integrante familiar, clasificadas en dos áreas: instrumentales y afectivas, sub clasificándose en necesarias y no necesarias.
- El involucramiento afectivo: Involucra el interés que muestra el grupo familiar en forma colectiva e individual en las distintas actividades de importancia.

- Las respuestas afectivas: Es la destreza de cada familia para responder de forma adecuada ante un estímulo, frente a una extensa gama de emociones, como al grado de respuesta.
- El control de la conducta: Comprende los patrones que considere propicio la familia para conducir un acertado comportamiento en sus integrantes durante tres momentos específicos. (Atri, 2016).
 - a. Situación que involucra peligro físico
 - b. Situación que exige afrontar y expresar necesidades psicológicas, biológicas e instintivas.
 - c. Situación que requieren socialización intrafamiliar como extrafamiliar.

b) Dimensiones de la dinámica familiar según, Romero, C. y Peralta, S.

En el 2012, los autores Romero, C. y Peralta, S. realizaron un estudio para conocer la dinámica familiar con hijos/as con síndrome Down en base a sus características. Para la obtención de datos, aplicaron la Ficha Social en una entrevista a profundidad, elaboraron un cuadro de dimensiones, contemplando tres datos esenciales de estudio:

- Etapas emocionales vividas por cada grupo familiar: Conmoción (Expresiones de susto y shock, incredulidad), reacciones instintivas (protección del niño, rechazo a la discapacidad), tristeza (dolor y pérdida, incapacidad, miedos y preocupaciones), ruptura con la vida normal (vergüenza, retraimiento social, cambios experimentados).
- Funciones familiares: Función nutricia (necesidad de afecto, necesidad de cuidado, necesidad de crianza), función normativa (necesidad de costumbres de la rutina familiar, necesidad de límites).
- Expectativas al futuro: Expectativas hacia la independencia (facilitar la autonomía en diferentes actividades), expectativas hacia la dependencia (entorno al cuidado).

c) Dimensiones según Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan y Wang (2005)

Estos autores determinan que las dimensiones básicas en la familia son:

- Interacción Familiar
- Crianza
- Bienestar emocional
- Bienestar físico/material
- Apoyos relacionados a discapacidad

2.2.4. La Familia en relación con la discapacidad

Esta depende de la persona y de la etapa de vida presente, ya que al ser en ocasiones una experiencia abrumadora, tanto para los padres y el resto de la familia, se crean grandes tensiones, y es ahí donde actúa la resiliencia que debe tener una familia para conseguir salir adelante, enfrentando el miedo hacia lo ignorado, pues se ven inmersos en un problema para el que no están preparados, Adroher (2004).

En ocasiones la aparición de un hijo en esta condición, puede conllevar a la separación de sus padres, sobre todo cuando la relación ya padecía de problemas previos, o por el contrario fortalecer su unión. Una actitud negativa puede darse por la poca información, en otros casos sus integrantes pueden interactuar informándose sobre los aspectos de la discapacidad, proporcionando un nuevo conocimiento y medidas de afrontamiento.

Frente a esta realidad la familia presenta diferentes necesidades que requieren de atención, tales como la información, la formación y el apoyo, Muñoz, Fajardo y Medina (2010).

Siendo la información un derecho que tienen los padres y madres, que aportará en comprender muchos de los comportamientos de sus hijos, que en ocasiones puede generar angustia. Por medio de la Formación adquirirá conocimientos de intervención que fortalecerá el desarrollo social del niño o niña,

logrando en sus padres sentimientos de auto eficacia para afrontar las demandas de sus menores hijos. Por otra parte el Estado y organizaciones privadas forman parte fundamental como punto de apoyo para las necesidades del menor y su familia. Por otro lado cabe resaltar el impacto que tienen los hermanos/as con la llegada de un nuevo integrante con discapacidad, teniendo que enfrentar esta nueva realidad, haciéndose presente la incertidumbre de la función que les toca realizar, hasta la apreciación que tienen de sí mismos, Díaz (2009), citado en Aguilera (2012- 2013).

Consideremos que los hermanos también tienen necesidades personales, que satisfaciéndose adecuadamente pueden adquirir nuevas capacidades, tales como, la madurez, responsabilidad, tolerancia e independencia. Según Lizasoain (2009, citado en Aguilera, 2012-2013) estas necesidades son: el de conocer sobre la discapacidad, que les ayudará a reaccionar, comunicar y jugar con su hermano o hermana, necesidad de poder transmitir lo que sienten, así como, compartirlo con otras personas, necesidad de ser respetados en sus aficiones y actividades, recibiendo comprensión, atención y apoyo.

Finalmente podemos resaltar que la aceptación y la unión familiar son de suma importancia para sobrellevar las dificultades que puedan presentarse por las limitaciones que tendrá el menor.

2.2.5. La Discapacidad según su clasificación

Una discapacidad es aquella condición, bajo la cual una persona presenta alguna dificultad para su interacción con el medio, sea intelectual, física, sensorial o mental. Comprendiéndose como un asunto social donde se discute la inclusión y exclusión de esta población vulnerable.

Para Campadabal (2001) “Comunidad y familia debe exigir un esfuerzo conjunto para avanzar en la desventaja de la adopción de una persona con discapacidad, el cual impide su integración con la vida social normal”. Rescatando

a las familias como el primer contexto socializador, responsable de inculcar los valores y principios de la persona, para su inserción y desarrollo en la sociedad.

La Organización Mundial de la Salud (2015), dice que la discapacidad contempla las limitaciones para la realización de actividades y las restricciones de su participación, dificultando su involucramiento en situaciones vitales.

La Discapacidad puede ser debida a factores genéticos o pueden darse por enfermedades graves o accidentes, o por envejecimiento, en general, la discapacidad puede dividirse en: física, intelectual, sensorial y mental.

- a) **La Discapacidad Intelectual:** (mental, psíquica, cognitiva...), es caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tales como el Retraso Mental (término sustituido por el de Discapacidad intelectual), Síndrome de Down, entre otros. Mateo (2013).
- b) **La Discapacidad Física:** Este tipo de discapacidad afecta las habilidades motrices, en ella se encuentra la Parálisis Cerebral, Espina Bífida, distrofia muscular, amputaciones, entre otros. Mateo (2013).

Este Término también es utilizado para aquellas discapacidades que se presentan durante el desarrollo; generalmente perduran a lo largo de la vida. Esta discapacidad refleja limitaciones en áreas relevantes de la vida tales como el lenguaje, la movilidad, el aprendizaje, el auto cuidado y la vida independiente. Las discapacidades del desarrollo engloban una serie de condiciones como la propia discapacidad intelectual, los trastornos del espectro de autismo (TEA), la parálisis cerebral y otras situaciones estrechamente relacionadas con la discapacidad intelectual.

- c) **La Discapacidad sensorial:** Se encuentran aquellas discapacidades relacionadas con la disminución de uno o varios sentidos. Dentro de esta clasificación diferenciamos entre: auditiva, visual y sensorial, Mateo (2013).
- d) **La Discapacidad psíquica o mental:** Está comprendida por las alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales como el mal de Alzheimer o desórdenes de conducta como la esquizofrenia.

2.2.6. Población con discapacidad en el Perú

El Instituto Nacional de Estadística e Informática, a través de una nota de prensa, publicada en el mes de Diciembre del 2013, dio a conocer que en nuestro país el 5,2% de su población, representada por 1 millón 575 mil personas, tiene algún tipo de discapacidad. Siendo de este total, el 52,1% mujeres, que equivalen a 820 mil 731 personas, mientras que en un 47,9% lo conforman los hombres, cuya cifra es de 754 mil 671, es decir, se visualiza una mayor proporción en mujeres con alguna discapacidad. Donde el 40.6% es dependiente para la realización de sus actividades cotidianas, siendo asistidos en su mayoría por hijos, madre o cónyuge.

Según la primera encuesta nacional sobre la discapacidad (2012), llevada a cabo por INEI, 10 de cada 100 personas con diferentes tipos de discapacidad se encuentra en una edad menor de 18 años, solo en Lima Metropolitana 8 de 100 son menores de 18 años. A nivel departamental se observó que en Lima el 6,8% de la población presenta alguna discapacidad, seguido por Arequipa (6,7%) y Moquegua (6,6%). Mientras que, en los departamentos de, Loreto (3,2%), Amazonas (3,3%) Junín, Cusco y Lambayeque con 3,5% cada uno, registrando las menores tasas.

El Diario Uno (2016) informó que solo el 23,6% de los niños con discapacidad cuenta con acceso a una educación inicial, mientras que el 22% en edad educativa está registrada en el sistema educativo, revelaron especialistas de la Coalición por el Derecho a una Educación Inclusiva que participaron en el “Foro por el Derecho de la Niñez con Discapacidad a una Educación Inclusiva”, cuya

finalidad fue informar sobre la exclusión que enfrenta la niñez con discapacidad en el Perú.

El Comité de los Derechos del Niño de la ONU a inicios del 2016 anunció al Estado Peruano las altas cifras de discriminación y exclusión de los menores con discapacidad, asimismo hace referencia que más de un 90% no cuenta con un certificado de discapacidad, y que el 54% de la niñez bajo esta condición no sabe leer ni escribir, recomendando que se destine los recursos necesarios para cambiar esta situación.

2.3 Definiciones Conceptuales

- **Discapacidad:** Es la limitación en el desempeño de funciones tanto físico como sociocultural. Comprendida también como respuesta de la sociedad frente a la persona con discapacidad.
- **Persona con Discapacidad:** Según la Ley N° 2997 (Ley General de la Persona con Discapacidad) toda persona en condición de discapacidad presenta una o más de deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al experimentar un conjunto de desafíos en su entorno, puedan verse impedidas en el ejercicio pleno de sus derechos e inclusión social, en igual de condiciones que los demás.
- **Familia:** Grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, consanguinidad, afecto y convivencia, limitada por los valores socioculturales donde se desarrolla. La Familia es la red de apoyo social donde la persona se desarrolla frente a la enfermedad y sus secuelas. Las relaciones de sus integrantes pueden o no generar protección, dependiendo de la actitud frente a una determinada situación en su interior, Louro (2002).
- **Funcionamiento Familiar:** Proceso de cambio donde la familia debe adaptarse hacia una determinada situación, este puede darse al interior de la familia o puede estar vinculada a un factor externo.
- **Estructura Familiar:** La estructura familiar es el soporte que caracteriza a la familia, le da identidad y la distingue una de otra.

- **Cohesión familiar:** Es el vínculo emocional que se desarrolla entre los miembros familiares.
- **Adaptabilidad Familiar:** Es la relación positiva que presentan los miembros de una familia ante un cambio en su estructura, roles, y normas en respuesta a la exigencia que se plantea.
- **Roles Familiares:** Hablamos del papel que cada uno de nosotros desempeñamos dentro de nuestra familia. Es decir las funciones que tenemos como padre, madre o hijo. Cada miembro tiene diferente función y el cumplimiento de este facilitará la estructura familiar.
- **Problemática Social:** Son situaciones que afecta a una determinada población, donde su resolución debe darse de manera colectiva. Una problemática social puede surgir cuando un grupo de población no puede satisfacer sus necesidades básicas. Por tratarse de asuntos públicos este debe ser resuelto por el Estado a través de las acciones del gobierno.
- **Exclusión Social:** Este concepto ha ido cambiando a lo largo del tiempo, estando sujeto a su entorno cultural. Se caracteriza por el impedimento de un grupo de personas a la vida social, laboral y cultural de su respectiva comunidad.
- **Inclusión Social:** Es la integración de todos los ciudadanos sin excepción a la vida comunitaria donde pueden ejercer sus derechos, aprovechando las oportunidades que se encuentran en su alrededor.
- **Rehabilitación Física:** Proceso con objetivos definidos de recuperar las habilidades funcionales de las personas con limitaciones físicas, el cual influye también el aspecto psicológico y social del individuo.

CAPITULO III

METODOLOGÍA

3.1 Tipo y Diseño de investigación.

3.1.1. Tipo de la investigación

El tipo de investigación de este trabajo es descriptivo, pues pretende describir la situación que enfrentan las familias cuyos hijos presentan alguna discapacidad, sea intelectual y del desarrollo.

Para Hernández y Baptista (2003), el tipo de investigación busca especificar, propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice, describiendo tendencias de un grupo o población.

Según refiere Schmelkes, C. (1988) La investigación descriptiva en base a objetivos conlleva a indagar y presentar el estado o momento actual de un fenómeno, observando lo que ocurre con el fenómeno en estudio, sin manipular el factor del estudio.

Según el enfoque, este es de tipo cuantitativo por el manejo de sus variables estadísticas, haciendo uso de la estadística descriptiva.

3.1.2. Diseño de la investigación

El diseño de la investigación es no experimental transversal porque no hay manipulación de variables, donde los datos son recolectados en un momento único, y su propósito es analizar variables y relación existente en un momento determinado, Hernández, Fernández y Baptista (2006).

3.2. Población y muestra

3.2.1. Población

Los niños sujetos a la investigación son pacientes del Hospital de

Rehabilitación del Callao diagnosticado con discapacidad intelectual y del desarrollo, que ascienden a 82 pacientes que han sido atendidos durante el mes de Abril del año 2018.

3.2.2. Muestra

El tamaño de la muestra se determinó bajo el diseño del Muestreo aleatorio simple (MAS), siguiendo la siguiente fórmula:

Figura n° 1: Fórmula para determinar la muestra (MAS)

$$n = \frac{N \sigma^2 Z^2}{(N - 1) e^2 + \sigma^2 Z^2}$$

$$n = \frac{82 (0,5)^2 (1,96)^2}{(82-1) (0,05)^2 + (0,5)^2 (1,96)^2}$$

$$n = \frac{82 (0,25) (3,84)}{81 (0,0025) + (0,25) (3,84)}$$

$$n = \frac{78,72}{0,2025 + 0,96}$$

$$n = \frac{193,92}{1,4625}$$

N=68

Donde:

n = Tamaño de la muestra

N = Tamaño de la población

Z = Nivel de confianza. Teniendo como constante 1,96, debido a que el nivel de confianza es 95%.

e = Margen de error absoluto aplicado al 95% (0,05).

σ = Desviación estándar poblacional, el cual se considera 0,5

De esta muestra se realizará la corrección por finitud de la siguiente manera:

Figura n° 2: Factor de corrección por finitud

$$fh = \frac{n}{N}$$

$$fh = \frac{68}{82} = 0.83$$

$$na = \frac{68}{1+0.83} = \frac{68}{1.83} = 37$$

Donde:

fh: factor corrección por finitud

n: tamaño de la muestra inicial

N: tamaño del universo (N = 82)

na: tamaño corregido o ajustado de la muestra

3.3. Criterios de selección

Para que esta muestra pueda cumplirse existen ciertos criterios de selección, que se basa en 2 enfoques: Inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión de los pacientes:

- ✓ Familias con hijos diagnosticados con discapacidad intelectual y del desarrollo.
- ✓ Pacientes cuya edad van desde los 11 meses a 10 años de edad.
- ✓ Que acepten participar en el estudio.

Criterios de exclusión de los pacientes:

- ✓ Pacientes que padezcan otro tipo de discapacidad.
- ✓ Pacientes fuera del rango de edades señalada.

3.4. Identificación de variables y Operacionalización

La variable del estudio es la Situación Familiar, y como objetivo tiene determinar la Situación que atraviesan las Familias de niños con discapacidad intelectual y del desarrollo que acuden al Hospital de Rehabilitación del callao, 2018.

Los datos sociodemográficos a considerar en los familiares son el grado de parentesco y la edad. Como dato sociodemográfico del niño se considera la edad, sexo y el tipo de discapacidad.

Las dimensiones consideradas son: Bienestar emocional, relaciones familiares, bienestar físico/salud y bienestar material/económico.

Tabla 1: Matriz de Operacionalización de la variable Situación Familiar

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ÍTEMS	ESCALA DE RESPUESTAS	INSTRUMENTO
SITUACIÓN FAMILIAR	<p>Para definir la Situación Familiar es importante conocer su estructura y dinámica familiar.</p> <p>Para Minuchin (1974) estructuralmente la familia es el "conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan sus miembros" contemplando de aspectos de parentesco, tamaño, límites, roles y jerarquía.</p>	<p>En términos generales la situación familiar hace referencia a la condición o circunstancias que atraviesa la familia. Teniendo en cuenta que la situación familiar se compone por varios factores que describen la situación familiar, por ello se considera las dimensiones propuestas por la Federación Española de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, las cuales son: Bienestar emocional, relaciones familiares, bienestar físico/salud y bienestar material/económico.</p>	Bienestar Emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Clima Familiar • Estrés Familiar • Equilibrio y Satisfacción personal • Autoestima y confianza 	1-9	<p>Nada de acuerdo</p> <p>Poco de acuerdo</p> <p>De acuerdo</p> <p>Bastante de acuerdo</p>	Cuestionario
			Relaciones Familiares	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo familiar • Respeto y confianza familiar • Unión familiar 	10-17		
			Bienestar Físico/Salud	<ul style="list-style-type: none"> • Salud física y mental familiar • Salud física y mental paciente 	18-23		
			Bienestar Material/Económico	<ul style="list-style-type: none"> • Disposición de recursos materiales y económicos • Satisfacción de necesidades básicas • Seguridad, adaptación y confortabilidad familiar 	24-29		

3.5. Técnicas e instrumentos de evaluación

La técnica que se utilizó fue la encuesta, mediante un cuestionario elaborado por la Federación APPS-Cataluña (entidad privada de iniciativa social de utilidad pública, asociada a favor de las personas con discapacidad intelectual) en colaboración con la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación, el cual consta de 29 ítems que se miden con la escala de Likert.

Las preguntas son cerradas con un lenguaje claro y sencillo para que el encuestado marque la opción con la que se identifique.

FICHA TÉCNICA: Cuestionario sobre la Situación actual de las familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo - DID en Cataluña

- **Autor:** Federación APPS, colaboración de la facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna.
- **Forma de Administración:** Individual.
- **Ámbito de Aplicación:** El cuestionario es aplicable a los padres de familia (padre o madre), tutores o hermanos de los familiares con DID.
- **Duración:** 15 minutos (aprox.)
- **Ítems del cuestionario:** El cuestionario cuenta con 29 ítems, distribuidos en 4 dimensiones.
- **Descripción de la prueba:** El presente cuestionario consta de 29 ítems que son de tipo cerrado de opción múltiple, en la escala de Likert. Permite conocer sobre la Situación familiar de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de una comunidad, por medio de la evaluación de sus cuatro dimensiones.
- **Calificación:** Las respuestas se califican en la escala de Likert, que van desde los valores 1 al 6, que se detalla a continuación.

Tabla n°2: Escala del Cuestionario Satisfacción Familiar.

Nada de acuerdo	Poco de acuerdo	De acuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo	No es mi caso
1	2	3	4	5	6

- **Baremo:** En efectos de interpretación de resultados el baremo esta aplicado en función al valor del índice o escala elegida en cada ítem del cuestionario. Hallando con la sumatoria el total por cada dimensión, por la variable propiamente.

Tabla n°3: Baremo de la variable Satisfacción Familiar.

Categorías	VARIABLE SITUACIÓN FAMILIAR				Total
	I.	II.	III.	IV.	
Muy Buena	46-54	41-48	31-36	31-36	149-174
Buena	37-45	33-40	25-30	25-30	120-148
Regular	28-36	25-32	19-24	19-24	91-119
Mala	19-27	17-24	13-18	13-18	61-90
Muy Mala	9-18	8-16	6-12	6-12	29-60

CAPÍTULO IV

PRESENTACIÓN, PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1. Presentación de resultados generales

Tabla N° 4: Datos socio demográficos según el grado de parentesco.

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Madre	33	89,19	89,19	89,2
Otro miembro familiar	4	10,81	10,81	100,0
Total	37	100,0	100,0	

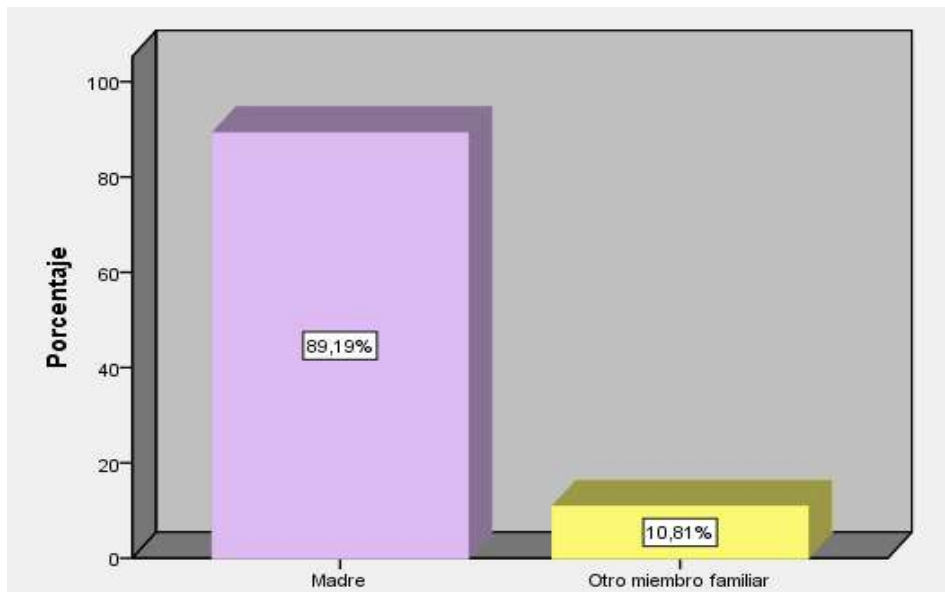


Figura N°3: Datos socio demográficos según el grado de parentesco.

Interpretación: Se aprecia en la Tabla N°4, Figura N°3, que el grado de parentesco de las familias encuestadas cuyo menor diagnosticado con discapacidad intelectual y del desarrollo, del Hospital de Rehabilitación del Callao, está representada por un 89,19% (33) por madres de familia, mientras que el 10,81% (4) lo representan otros miembros familiares.

Tabla N° 5: Datos sociodemográficos según la edad del familiar encuestado.

Rango de Edades	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
27-35	13	35,14	35,14	35,14
36-44	17	45,95	45,95	81,11
45-52	3	8,11	8,11	89,2
53-69	4	10,81	10,81	100,0
Total	37	100,0	100,0	

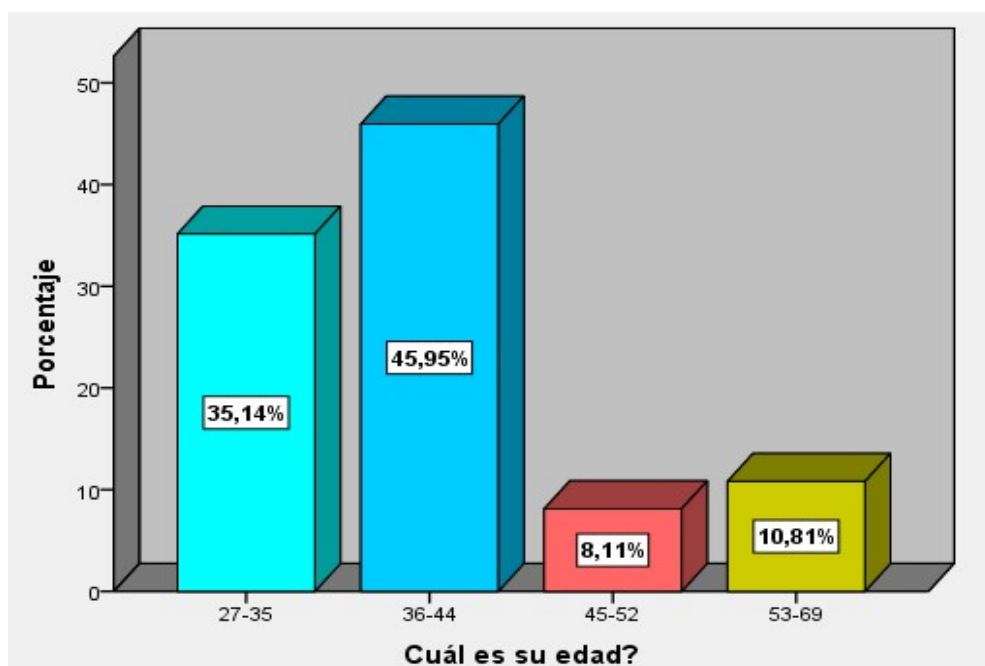


Figura N°4: Datos sociodemográficos según la edad del familiar encuestado.

Interpretación: Se aprecia en la Tabla N°5, Figura N°4 que en promedio, la edad del familiar encuestado se encuentra entre los 36 y 44 años, representada por un 45,95%, seguidamente con 35,14%, el rango de 27 a 35 años de edad, un 10,81% tiene entre 53 y 69 años, siendo el rango mínimo de 8,11% teniendo por edad entre 45 y 52 años.

Tabla N° 6: Datos sociodemográficos según edad del niño con discapacidad.

Rango de Edades	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1-4	8	21,62	21,62	21,62
5-9	18	48,65	48,65	70,3
10-12	11	29,73	29,73	100,0
Total	37	100,0	100,0	

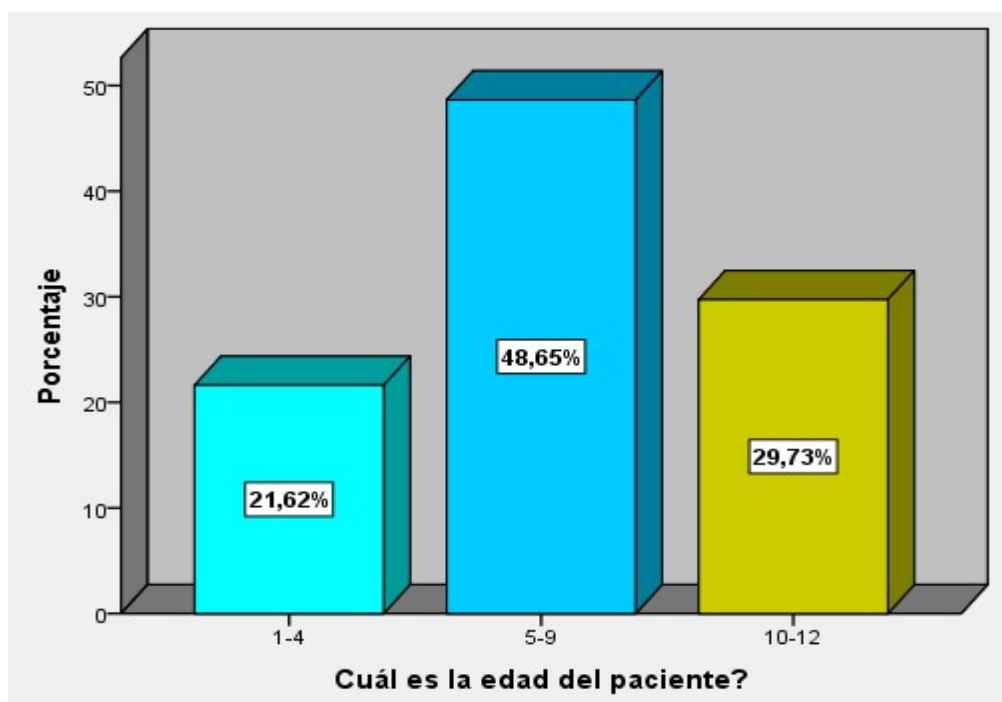


Figura N°5: Datos sociodemográficos según edad del niño con discapacidad.

Interpretación: Como se aprecia en la Tabla N°6, Figura N°5 en promedio la edad del niño en condición de discapacidad tiene un rango mayor entre 5 y 9 años de edad, representada por un 48,65%, seguidamente con un porcentaje de 29.73% se ubica el rango de 10 a 12 años, y siendo el de menor porcentaje el rango a 1 a 4 años de edad, representado con un 21,62%.

Tabla N° 7: Datos sociodemográficos según el sexo del niño con discapacidad.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Femenino	16	43,24	43,24	43,24
Masculino	21	56,76	56,76	100,0
Total	37	100,0	100,0	

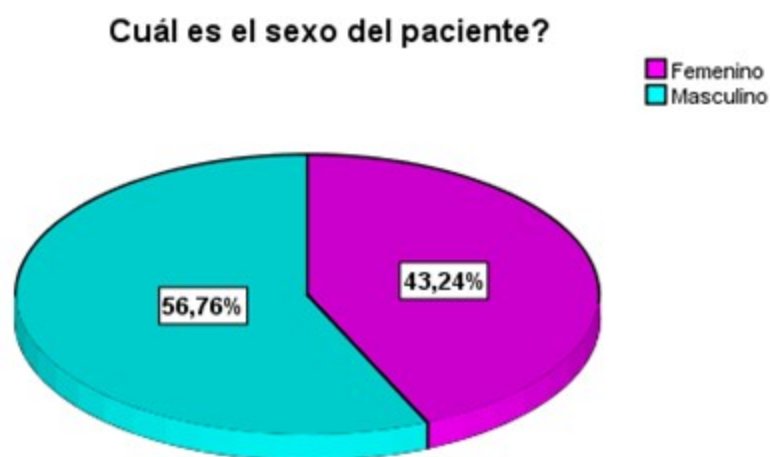


Figura N°6: Datos sociodemográficos según el sexo del niño con discapacidad.

Interpretación: En la Tabla N°7, Figura N°6, se aprecia que un 56.76% corresponde al sexo masculino, representada por 21 niños, y un 43.24% al sexo femenino, representada por 16 niñas.

Tabla N° 8: Datos sociodemográficos según diagnóstico del niño discapacidad.

Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Parálisis Cerebral Infantil	17	45,95	45,95	45,95
Trastorno Espectro Autista	9	24,32	24,32	70,3
Retardo Mental Moderado	4	10,8	10,8	81,1
Síndrome de Down	4	10,81	10,81	91,9
Atrofia Cerebral	2	5,41	5,41	97,3
Enfermedad Moyamoya	1	2,70	2,70	100,0
Total	37	100,0	100,0	

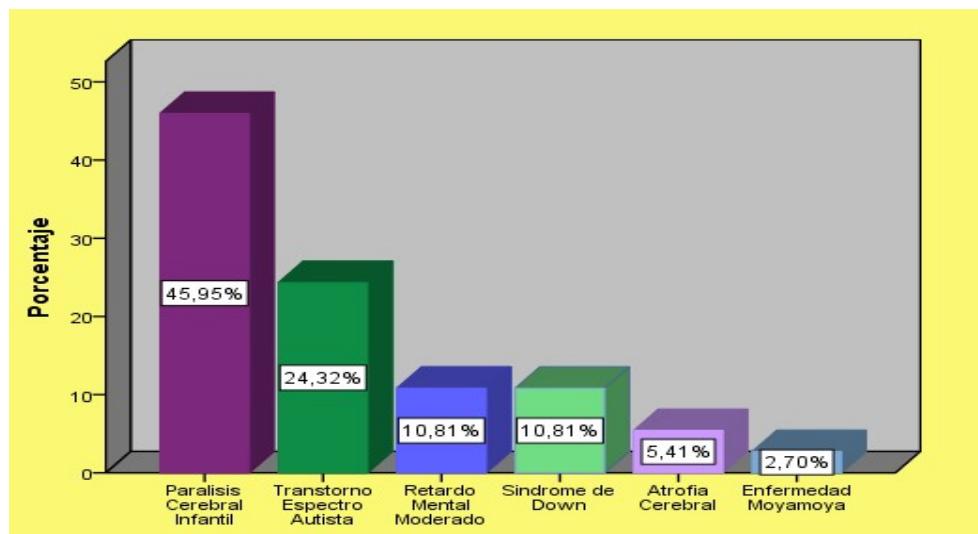


Figura N°7: Datos sociodemográficos según diagnóstico del niño con discapacidad

Interpretación: La Tabla N°8 y Figura N°7 refleja que el 45,95% equivalente a 17 niños tienen como diagnóstico Parálisis Cerebral Infantil, el 24,32% igual a 9 niños tienen por diagnóstico Trastorno Espectro Autista, el 10,81% igual a 4 niños tiene por diagnóstico Retardo Mental Moderado, siendo el mismo porcentaje 10,81% igual a 4 niños para el Síndrome de Down, mientras que el 5,41% igual a 2 niños tiene por diagnóstico Atrofia Cerebral, y por último el 2,70% igual a 1 niño tiene por diagnóstico Enfermedad de Moyamoya.

4.2. Presentación de resultados específicos

Tabla N° 9: Resultados según la variable Situación Familiar.

Niveles	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje acumulado
Buena	4	10,81	10,81	10,81
Regular	26	70,27	70,27	81,1
Mala	7	18,92	18,92	100,0
Total	37	100,0	100,0	

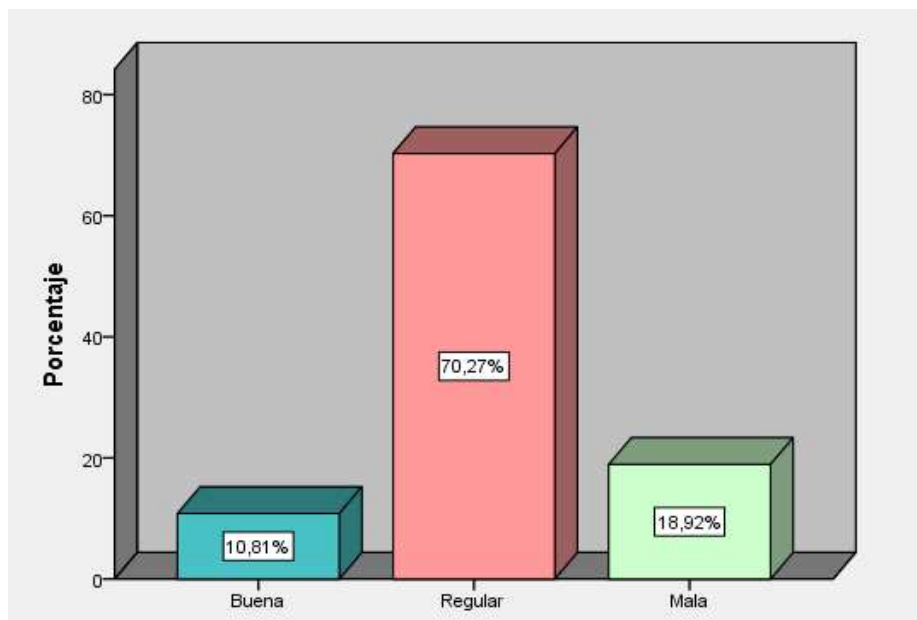


Figura N°8: Resultados según la variable Situación Familiar.

Interpretación: Lo reflejado en la Tabla N°9 y Figura N°8 revela que el 70,27% considera que su situación familiar frente a la discapacidad intelectual y del desarrollo que presenta su familiar y/o hijo/a se posiciona en un nivel regular, el 18,92% en un nivel malo, mientras que el 10,81% en un nivel bueno.

Tabla N° 10: Resultados según la dimensión Bienestar Emocional.

<i>Dimensión Bienestar Emocional</i>				
Nivel	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Buena	4	10,81	10,81	10,81
Regular	24	64,86	64,86	75,7
Mala	9	24,32	24,32	100,0
Total	37	100,0	100,0	

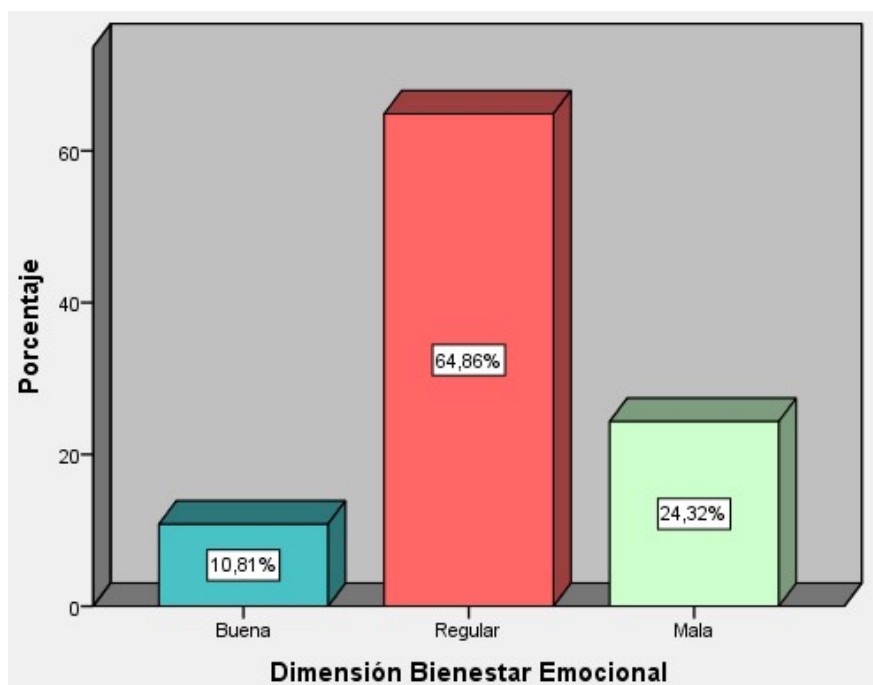


Figura N°9: Resultados según la dimensión Bienestar Emocional.

Interpretación: De acuerdo a la Tabla N°10 y Figura N°9, referente a la dimensión bienestar emocional, los resultados muestran que el 64,86% (24) de las familias encuestadas, perciben un nivel regular, el 24,32% (9) un nivel malo y mientras que el 10,81% (4) percibe un buen bienestar emocional.

Tabla N° 11: Resultados según la dimensión Relaciones Familiares.

Dimensión Relaciones Familiares				
Nivel	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Muy Buena	2	5,41	5,41	5,41
Buena	6	16,22	16,22	21,6
Regular	23	62,16	62,16	83,8
Mala	6	16,22	16,22	100,0
Total	37	100,0	100,0	

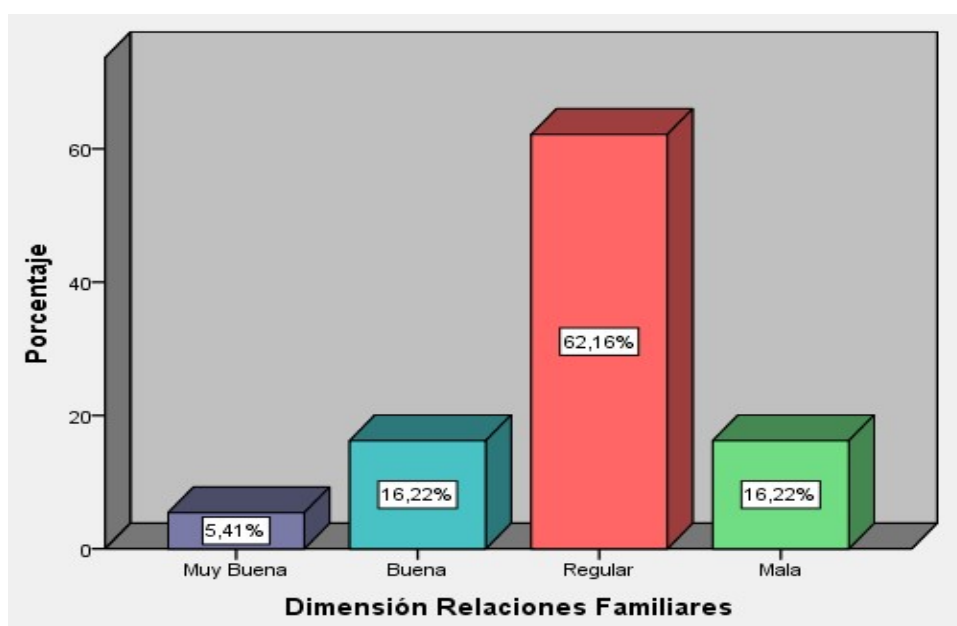


Figura N°10: Resultados según la dimensión Relaciones Familiares.

Interpretación: La Tabla N°11 y Figura N°10, refleja sobre la dimensión relaciones familiares que el 62,16%, 23 familias encuestadas, consideran que es regular, seguido del 16,22%, lo equivalente a 6 familias consideran que es mala, y en igual proporción pero de manera contraria el otro 16,22% (6) opina que es buena, y finalmente el 5,41% percibe sus relaciones familiares como muy buena.

Tabla N° 12: Resultados según la dimensión Bienestar Físico/Salud.

<i>Dimensión Bienestar Físico Salud</i>				
Nivel	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Muy Buena	2	5,41	5,41	5,41
Buena	14	37,84	37,84	43,2
Regular	11	29,73	29,73	73,0
Mala	7	18,92	18,92	91,9
Muy Mala	3	8,11	8,11	100,0
Total	37	100,0	100,0	

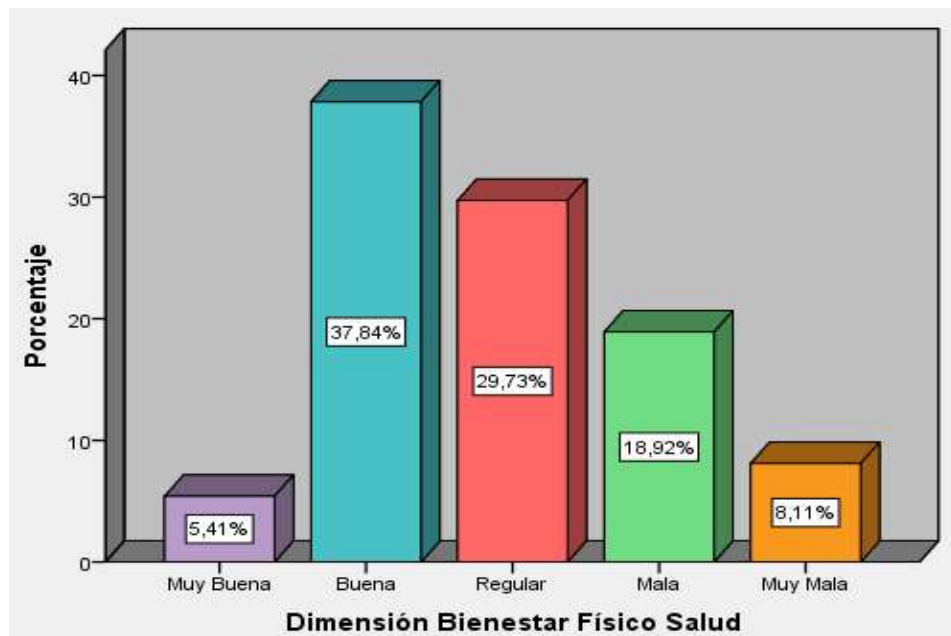


Figura N°11: Resultados según la dimensión Bienestar Físico/Salud.

Interpretación: De acuerdo a la Tabla N°12 y Figura N°11, con relación a la dimensión bienestar físico/salud, los resultados muestran que el 37,84% (14) de las familias encuestadas, consideran que es buena, seguido por un 29,73% (11) consideran que es regular, un 18,92% (7) lo considera como mala, el 8,11% (3) considera que es muy mala, de manera contraria un 5,41% (2) opina que es muy buena.

Tabla N° 13: Resultados según la dimensión Bienestar Material/Económico.

Dimensión Bienestar Material/Económico				
Nivel	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Muy Buena	1	2,70	2,70	2,70
Buena	1	2,70	2,70	5,4
Regular	9	24,32	24,32	29,7
Mala	16	43,24	43,24	73,0
Muy Mala	10	27,03	27,03	100,0
Total	37	100,0	100,0	

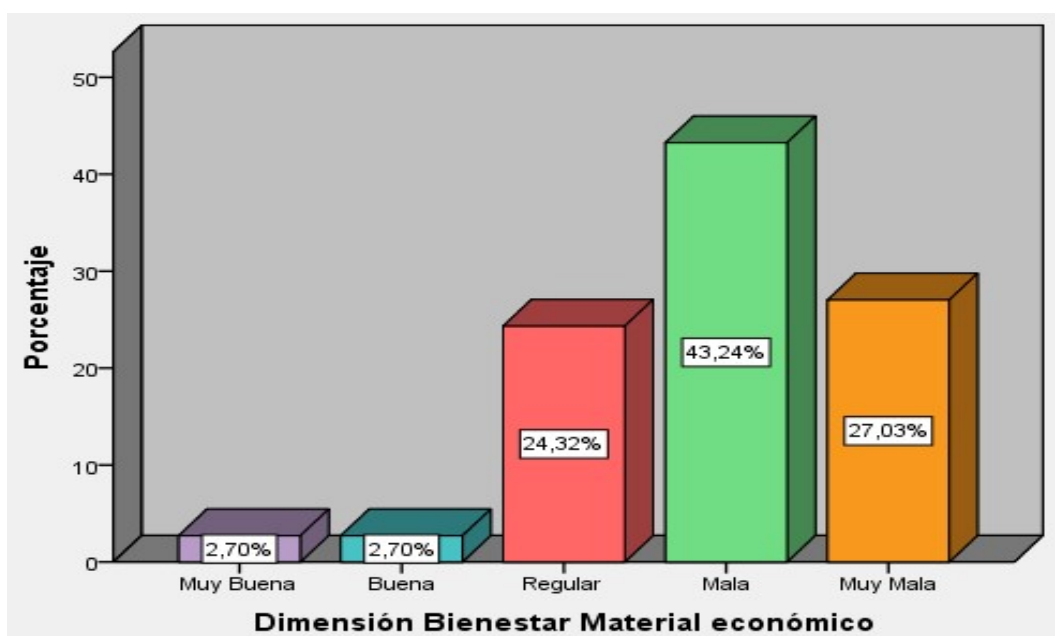


Figura N°12: Resultados según la dimensión Bienestar Material/Económico.

Interpretación: De acuerdo a la Tabla N°13 y Figura N°12, sobre la dimensión bienestar material/económico, los resultados muestran que el 43,24% (16) de las familias encuestadas, consideran que es mala, seguido por un 27,03% (10) consideran que es muy mala, un 24,32% (9) lo considera como regular, de manera contraria un 2,70% (1) lo considera como buena, de igual proporción lo considera como muy buena.

4.3. Procesamiento de los resultados

Para conocer los resultados de la investigación, se realizó el vaciado de datos en el programa Microsoft Excel. Para su análisis estadístico se utilizó la herramienta informática IBM Statistics versión 22, planteándose los cuadros y gráficas correspondientes al estudio, para dar respuestas a los objetivos, tanto generales como específicos, procediendo finalmente a su interpretación.

4.4. Discusión de los resultados

El objetivo principal de la investigación es determinar la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo, del Hospital de Rehabilitación del Callao - Año 2018. Para obtener y dar respuesta a nuestro estudio, se abarcaron cuatro dimensiones: Bienestar emocional, relaciones familiares, bienestar físico/salud y bienestar material/económico.

En los resultados socio demográficos, se obtuvieron los siguientes resultados:

De las personas encuestadas, un 89,19% está representada por 33 madres de familia, con una edad promedio de 36 a 44 años. En relación a la información socio demográfica del niño con discapacidad, este representa un rango de edad predominante entre 5 a 9 años, representada por un 48,65%, donde 21 niños son de sexo masculino, siendo en mayoría diagnosticados con Parálisis Cerebral Infantil, representado por 17 casos entre niños y niñas.

Los datos socio demográficos de la presente investigación, en cuanto al diagnóstico del niño con discapacidad, tiene como resultado predominante el de Parálisis Cerebral Infantil, el cual se relaciona con lo señalado por el Instituto de Rehabilitación en el "Día Mundial de la Parálisis Cerebral" (Octubre, 2017) donde se hace mención que este diagnóstico es una de las causas más frecuentes de discapacidad a nivel mundial, caracterizado por la restricción de la función para

controlarse la postura o el movimiento del niño en desarrollo, siendo una enfermedad incurable. Esta condición se convierte en una de las que más afecta la vida familiar, debido a que se necesitan diversas sesiones terapéuticas y su grado de dependencia, no teniendo los resultados esperados en todos los casos (Romero y Celli, 2014). Por ello ante esta realidad es importante conocer el papel que desempeña la familia en el tratamiento del niño o niña dirigido en mejorar la calidad de vida sus hijos.

Según los resultados obtenidos en la presente investigación determinaron que las familias, cuyos hijos presentan discapacidad intelectual y del desarrollo, atendidos en el Hospital de Rehabilitación del Callao, considera su situación familiar en un nivel medio o regular, representado por un 70,27% de la población encuestada. Dicho resultado se evidencia en la realidad encontrada a través del estudio de sus dimensiones, donde el 64,86% percibe un nivel medio o regular en la dimensión bienestar emocional, el 62,16% percibe un nivel medio o regular en la dimensión relaciones familiares, mientras que el 37,84% percibe un nivel bueno en la dimensión bienestar físico/salud, donde finalmente de manera contraria el 43,24% percibe un nivel malo en la dimensión bienestar material/económico. En resumen, los resultados encontrados evidencian la necesidad de fortalecer las dimensiones de nuestra variable debido a que esta situación impacta en la vida diaria de cada miembro familiar y su dinámica, así como el avance o estancamiento del menor frente a mejorar su condición de vida.

Comparando los resultados con los de otras investigaciones hallamos coincidencia en la investigación realizada por Solórzano, D. (2015), titulado "Funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad", donde se determinó que las familias de estudio se encontraban en un nivel medio de funcionalidad familiar, concluyendo que ante la discapacidad existe mayor facilidad para ajustarse a los cambios que se generen en cada ciclo de vida.

Del mismo modo se encontró coincidencia con la investigación de Anderson, S. (2016), titulado “Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad”, donde se halló en el ámbito familiar la existencia de sobrecarga, siendo su funcionamiento un rango medio.

En relación a la investigación realizada por Reina, J. y Sópalo, M. (2015), en su investigación titulada “Funcionalidad Familiar en niños con Parálisis Cerebral que acuden al servicio de Pedihabilidad del Hospital José María Velasco Ibarra de la Provincia de Napo en los meses de Julio a Diciembre del año, 2014””, se observó que en la mayor parte de las familias de los usuarios, la funcionalidad familiar se vio alterada, siendo necesario realizando acciones que consideren a la familia como factor de apoyo en el manejo de la parálisis cerebral infantil. En contraste con las investigaciones citadas anteriormente se evidencia la diferencia de resultados obtenidos, donde por una parte la familia debe ajustarse a esta nueva situación afrontándola de manera positiva, pese a las necesidades y sobrecarga que puedan presentar, obteniendo una funcionalidad media, frente a lo obtenido en esta última citación donde los resultados arrojan una funcionalidad familiar alterada, enfatizando la necesidad de involucrar más a la familia como apoyo en el proceso de rehabilitación del niño con discapacidad.

4.5. Conclusiones

- La Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao, se califica como un nivel medio o regular, teniendo como porcentaje un 70,27% por lo cual se necesita mayor soporte en diferentes aspectos para que su situación mejore.
- El 64,86 % de las familias, cuyos hijos presentan discapacidad intelectual y del desarrollo, atendidos en el Hospital de Rehabilitación del Callao, percibe un nivel un nivel medio o regular en la dimensión bienestar emocional, debiendo

fortalecer el nivel de afrontamiento del estrés, la satisfacción en el progreso del niño con discapacidad, así como su clima familiar.

- En un 62,16%, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao, percibe un nivel medio o regular, en su dimensión relaciones familiares. Determinando la escasa o nula colaboración entre sus integrantes, siendo importante para disminuir la sobrecarga del cuidador principal.
- En la dimensión bienestar físico/salud las familias con hijos en condición de discapacidad tanto intelectual como del desarrollo, pacientes del Hospital de Rehabilitación del Callao, determinaron esta dimensión en un nivel bueno, alcanzando un 37,84%, concluyendo que los integrantes familiares no han presentado problemas de salud mental ni físicas ante la discapacidad de su familiar, ni estos, problemas de salud derivados de su condición.
- Según la dimensión Bienestar Material/Económico, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao, perciben un nivel malo, alcanzando un 43,24%, determinando que la familia utiliza los recursos que están a su alcance, siendo estos insuficientes para cubrir las necesidades que plantea esta realidad.

4.6 Recomendaciones

- La familia debe ser el soporte fundamental en el proceso de la rehabilitación del menor, para ello se debe reforzar los diferentes aspectos que conllevaron a una situación familiar media, siendo importante el cambio de esta realidad ya que de esto depende la calidad de vida que se le brinde al menor bajo esta condición.

- Los integrantes familiares directos deben contar con el apoyo psicológico para mantener una estabilidad emocional adecuada que permita enfrentar esta situación de manera positiva.
- Orientar a los padres de familia a una adecuada organización, donde todos los integrantes se vean comprometidos en la rehabilitación del menor.
- Asesorar, orientar a las familias acerca de las instituciones y/o programas que brinda el estado en beneficio de la personas con discapacidad, siendo estos en muchos casos desconocidos.
- Abordar esta problemática a través de un programa de intervención para mejorar la situación de nivel medio encontrada en la población de estudio.

CAPÍTULO V

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

5.1. Denominación del programa

Taller de Intervención Familiar: “Fortaleciendo familias frente a la discapacidad”

5.2. Justificación del problema

El criar un hijo con discapacidad simboliza nuevos retos que la familia debe asumir, desde los cambios que puedan generar en la estructura familiar, así como su organización. Siendo esencial que la familia asuma su realidad para enfrentar las exigencias que demande la condición vida a la que será sujeta el menor.

Es por ello la importancia del presente trabajo de investigación y su intervención ante esta problemática existente, donde se busca conocer situación familiar de los niños con discapacidad tanto intelectual o del desarrollo, del Hospital de Rehabilitación del Callao. Siendo fundamental conocer la realidad familiar, las medidas de afrontamiento, las necesidades presentes, así como su interacción familiar en el proceso de la rehabilitación del menor.

Bajo un análisis estadístico, los resultados demostraron que Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao, Año 2018 se encuentra en un nivel medio o regular teniendo como porcentaje un 70,27%. Concluyendo: la necesidad de brindar mayor soporte en diferentes aspectos para que esta situación mejore.

Ante los resultados obtenidos en la presente investigación y los hallazgos encontrados por Cáceres, C., en su investigación: “El impacto de la discapacidad en la familia”. La autora según sus resultados hace referencia a la existencia de efectos tanto positivos como negativos en el entorno familiar frente a la discapacidad,

sugiriendo desde nuestra intervención en Trabajo Social abordar temas de sensibilización, potencialización y trabajo en comunidad, eliminando los prejuicios que juzgan la discapacidad en las familias como una realidad negativa. En nuestro taller de intervención se busca establecer encuentro entre padres, cuyos hijos presenten discapacidad intelectual y del desarrollo, con la finalidad de establecer espacios de comunicación entre familias para conocer su experiencia de vida y las medidas de afrontamiento, así como a través de la intervención del Profesional buscaremos reforzar los lazos familiares, siendo importante el apoyo y el rol que desempeña la familia para el proceso de rehabilitación del menor.

Este taller estará a cargo de la Trabajadora Social del Servicio de Trabajo Social del Hospital de Rehabilitación del Callao, quien trabajará de manera conjunta con el servicio de Psicología e instituciones invitadas a favor de la integración de la persona con discapacidad.

5.3. Establecimiento de Objetivos

5.3.1. Objetivo General

- Contribuir a mejorar la situación familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao, Año 2018, brindando las herramientas de apoyo para superar las dificultades existentes.

5.3.2. Objetivos Específicos

- Reconocer el impacto y los cambios que se han generado en el entorno familiar con la llegada del hijo/a con discapacidad para fortalecer los puntos débiles.
- Fomentar una adecuada organización entre los integrantes familiares, con la finalidad de que todos puedan ser parte de la rehabilitación del niño con discapacidad.

- Motivar a los padres, madres de familia a un cambio de actitud de manera positiva que conlleve a mejorar la calidad de vida del niño/a con discapacidad.
- Informar sobre la existencia de diferentes instituciones de apoyo en el abordaje de esta problemática social.

5.4. Sector al que se dirige

El presente taller “Fortaleciendo familias frente a la discapacidad”, está dirigido a las familias cuyos hijos presentan discapacidad intelectual y del desarrollo, pacientes del Hospital de Rehabilitación del Callao.

5.5. Metodología de la Intervención

La metodología empleada en el presente trabajo, está enfocado en el método integrado de intervención del Trabajo Social, basado en la resolución de problemas a través de una participación dinámica, cuya intervención está dirigida a nivel grupal siendo afectados por una misma problemática social como es la discapacidad en hijos/as.

A través de esta metodología se llevará a cabo nuestro taller de intervención denominado: “Fortaleciendo Familias frente a la discapacidad”, el cual estará constituido por charlas didácticas donde se buscará sensibilizar a la población, potencializando el rol de la familia frente a la discapacidad.

Para ello se manejarán dos grupos en fechas diferentes, debido a la programación de terapias que se maneja en el Hospital, siendo la asistencia lunes, miércoles y viernes o martes, jueves y sábados, para que todos los interesados en asistir a este taller tengan la oportunidad de participar.

Asimismo manifestar que las Trabajadoras Sociales, del Servicio de Trabajo Social del Hospital de Rehabilitación del Callao, serán las encargadas de: Diseñar, planificar y organizar la ejecución del presente taller, así como lograr la participación activa de los padres y madres de familia, cuyos hijos/as son atendidos en nuestra institución. Asimismo se contará con el apoyo del servicio de Psicología, quienes aportaran su conocimiento profesional para tratar temas relacionados al estrés, depresión, ansiedad, autoestima y lo que pueda estar afectando las relaciones familiares asociada a la discapacidad.

Para reforzar nuestro taller invitaremos a instituciones de apoyo para asesorar y apoyar a los padres de familia, quienes en muchos casos la falta de información impiden la integración de sus hijos en la sociedad.

5.5.1. Recursos

➤ Humanos

- 03 Trabajadoras Sociales (Equipo de Servicio de Trabajo Social)
- 01 Psicóloga
- Personal invitado de CONADIS, OMAPED

➤ Técnico

- Retroproyector
- Equipo de sonido
- Micrófono
- Banner

➤ Materiales

- Auditorio del H.R.C
- Papelógrafos, plumones
- Sillas

5.5.2. Desarrollo de Actividades

ACTIVIDAD	META	RESPONSABLE	OBJETIVO	INDICADOR
1. Sensibilización frente a la discapacidad en nuestros hijos				
1.1.Actividad : El impacto del diagnóstico y los cambios en el entorno familiar	El 80% de los padres y madres de familia estén sensibilizados con esta realidad y deseen mejorar su situación.	Trabajadora Social	Aceptar y afrontar las nuevas responsabilidades con la llegada del hijo/a en condición de discapacidad.	N° de padres y madres de familia
1.2.Actividad: El Rol de la familia frente a la discapacidad	El 85% de las familias reconozca el valor de la familia como soporte para enfrentar la discapacidad.	Trabajadora Social	Establecer una mejor organización entre los integrantes familiares, con la finalidad de que todos puedan ser parte de la rehabilitación del miembro con discapacidad.	N° de padres y madres de familia
2. Espacio de comunicación entre los padres de familia				
2.1.Actividad: Reflexión sobre la situación familiar actual	El 80% de los padres de familia identifique, analice su situación actual y reflexione sobre las debilidades presentes en el entorno familiar, generando actitudes positivas.	Psicóloga	Motivar a los padres, madres de familia a un cambio positivo para fortalecer mi actitud frente a la discapacidad de mi hijo/a, buscando mejorar su calidad de vida.	N° de padres y madres de familia
3. Orientación sobre de la persona con discapacidad				
3.1. Actividad informativa sobre los derechos de la persona con discapacidad y los servicios que se brindan en su beneficio.	El 90% de los padres, madres de familia este informado sobre los recursos que puede acceder su hijo/hija como parte de su inclusión social.	CONADIS	Informar y capacitar al padre o madre de familia sobre los accesos a los que puede acceder una persona con discapacidad.	N° de padres y madres de familia
		OMAPED		

5.6. Cronograma

- **Actividades a realizar:**

- El impacto del diagnóstico y los cambios en el entorno familiar
- El Rol de la familia frente a la discapacidad
- Reflexión sobre la situación familiar actual
- Los derechos de la persona con discapacidad y los servicios que se brindan en su beneficio.

Fecha: Del 01 de Octubre al 00 de Diciembre del 2018

Hora: 1er Grupo: lunes de 9:00 am a 10:00 am

2do Grupo: jueves de 9:00 am a 10:00 am

Lugar: Auditorio 1° Piso del Hospital de Rehabilitación del Callao.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES													
ACTIVIDADES		MES											
		OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE			
		Del 01 al 12	15	18	29	01	12	15	26	29	10	13	
1	Promoción y captación de asistentes	x											
2	El impacto del diagnóstico y los cambios en el entorno familiar		x	x									
3	El Rol de la familia frente a la discapacidad				x	x							
4	Reflexión sobre la situación familiar actual						x	x					
5	Los derechos de la persona con discapacidad y los servicios que brinda CONADIS / Importancia del Carnet de discapacidad								x	x			
6	Servicios que brinda la Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad OMAPEP										x	x	

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

- Alemán, E. (2014-2015). *El impacto de la discapacidad en la familia* (Trabajo pregrado). Universidad de La Laguna, San Cristóbal de La Laguna, España.
- Anderson, S. (2016). Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con (Trabajo fin de grado). Universidad de Vic-Central de, Barcelona, España.
- Aranda, P, & Neira, D. (2012). Dinámica Familiar de Pacientes con Discapacidad Severa del Programa Multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETÓN Santiago (Tesis de pregrado). Universidad Académica de Humanismo Cristiano, Santiago, Chile.
- Briones, P, & Tumbaco, L. (2017). Resiliencia materna y ajuste parental ante la en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016 (Tesis de pregrado). Universidad Peruana Unión, Lima, Perú.
- Calle, C. (2016). Niveles de clima social familiar en padres de niños con necesidades especiales auditivas CEBEP Nuestra Señora de la Paz. Piura, 2015 (Tesis de pregrado). Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote, Piura, Perú.
- Comité de Derechos de la ONU. (2016). "*Cifras de Discriminación y Exclusión en menores con Discapacidad*".
- Durán, M. (2011). *Familia y Discapacidad: Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a* (Tesis de maestría). Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- García, R. & Bustos, G. (2015, marzo-agosto). *Discapacidad y Problemática Familiar. Paakt*. Recuperado de <http://www.redalyc.org>.

Guevara, Y. & González, E. (2012, setiembre). *Las Familias ante la Discapacidad*. REPI. Recuperado de <http://revistas.unam.mx>.

Instituto Nacional de Estadística e Informática Del Perú. (2014). Primer Encuesta Nacional Especializada sobre la Discapacidad 2012. Recuperado de www.inei.gob.pe

Consejo Nacional para la integración de la Persona con Discapacidad. Reglamento de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad.

Monzalbo, J. (2014). *Funcionalidad Familiar en Familias con Hijos con Síndrome de Down de la unidad de medicina familiar número 75, ciudad Nezahualcóyotl del Instituto Mexicano del Seguro Social* (Tesis de pregrado). Universidad autónoma del Estado de México, Nezahualcóyotl.

Ochoa, S. ,Villaizan, K., Tam, Elena. & Gutiérrez, Pedro. (2016). Relación entre el Funcionamiento Familiar y la Capacidad de Afrontamiento y Adaptación de la Familia con un niño con Problemas Neurológicos Crónico del Servicio de Neuropediatría del Instituto Nacional de Salud del Niño (Tesis de pregrado). Universidad Cayetano Heredia, Lima, Perú.

Ortiz, J. (2013). Estudio del funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad intelectual, matriculados en el Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje (IMPAL), ubicado en el cantón Durán (Tesis de grado). Universidad de Guayaquil, Ecuador.

Reina, J. y Sópalo, M. (2015) *Funcionalidad familiar en niños con parálisis cerebral que acuden al servicio de pedihabilidad del hospital José María Velasco Ibarra de la provincia de Napo en los meses de Julio a Diciembre del año, 2014*. (Tesis de maestría). Universidad Central del Ecuador, Quito.

Sánchez, G., Aguirre, M., Solano, N. y Viveros, E. (2015). "Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura Educación y Sociedad* 6(2), 117-138.

Sánchez, M. (2018). *Clima social familiar en padres con hijos con necesidades educativas especiales del CEBE piloto Chincha en el Departamento de Ica en el año 2017* (Tesis de pregrado). Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Lima, Perú.

Segura, R. (2018). *Cotidiano del Cuidador Familiar de niños con Discapacidad Intelectual-Ferreñafe, 2017* (Tesis de pregrado). Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Chiclayo, Perú.

Solórzano, D. (2015). *Funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad* (Tesis de maestría). Universidad de Cuenca, Ecuador.

Távora, E. (2014). *Efectos de la discapacidad en la Dinámica Familiar de los usuarios del Centro de Fisioterapia y Rehabilitación de la Oficina Municipal de atención a las personas con discapacidad, Sub Gerencia de Derechos Humanos de la Municipalidad Provincial de Trujillo, Año 2013* (Tesis de pregrado). Universidad Nacional de Trujillo, Perú.

ANEXOS

ANEXO 1

MATRIZ DE CONSISTENCIA

Título: Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao, 2018.

<i>Problemas</i>	<i>Objetivos</i>	<i>Justificación</i>	<i>variable</i>	<i>Dimensiones</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Escala</i>	<i>Técnica</i>	<i>Instrumento</i>
<p>Problema Principal. ¿Cuál es la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao- Año 2018?</p> <p>Problemas Específicos PE.1 ¿Cuál es la Situación Familiar, según la dimensión Bienestar Emocional de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao- Año 2018?</p> <p>PE.2 ¿Cuál es la Situación Familiar, según la dimensión Relaciones Familiares de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-</p>	<p>Objetivo General Determinar la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.</p> <p>Objetivos Específicos OE.1 Identificar, según la dimensión Bienestar Emocional, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018. OE.2 Identificar, según la dimensión Relaciones Familiares, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual</p>	<p>Este presente trabajo es importante porque buscar determinar la situación familiar en la que viven los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo en el Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018, de manera que pueda contribuir en mejorar o fortalecer el soporte familiar como parte fundamental en el ámbito de la rehabilitación del paciente.</p> <p>Esta investigación permitirá conocer el aporte familiar que recibe el paciente - niño con discapacidad tanto intelectual como del</p>	Situación Familiar	<p>Bienestar Emocional</p> <p>Relaciones Familiares</p> <p>Bienestar Físico/Salud</p> <p>Bienestar Material/Económico</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Clima Familiar • Estrés Familiar • Equilibrio y Satisfacción personal • Autoestima y confianza • Apoyo familiar • Respeto y confianza familiar • Unión familiar • Salud física y mental familiar • Salud física y mental paciente 	<p>Nada de acuerdo</p> <p>Poco de acuerdo</p> <p>De acuerdo</p> <p>Bastante de acuerdo</p>	Entrevista	Cuestionario

<p>Año 2018?</p> <p>PE.3 ¿Cuál es la Situación Familiar, según la dimensión Bienestar Físico/Salud de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018?</p> <p>PE.4 ¿Cuál es la Situación Familiar, según la dimensión Bienestar Material y Económico, de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018?</p>	<p>y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.</p> <p>OE.3 Identificar, según la dimensión Bienestar Físico/Salud, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.</p> <p>OE.4 Identificar, según la dimensión Bienestar Material/Económico, la Situación Familiar de los niños con discapacidad intelectual y del desarrollo del Hospital de Rehabilitación del Callao-Año 2018.</p>	<p>desarrollo en base a cuatro aspectos: Bienestar emocional, relaciones familiares, bienestar físico/salud y bienestar material/económico. Así como desde nuestra intervención Profesional, contribuir en la implementación de programas de capacitación y orientación en búsqueda de mejorar la vivencia diaria de las familias con hijos en situación de discapacidad, así como su aceptación y el afrontamiento ante esta condición de vida.</p>			<ul style="list-style-type: none"> • Disposición de recursos materiales y económicos • Satisfacción de necesidades básicas • Seguridad, adaptación y confortabilidad familiar 			
---	---	--	--	--	--	--	--	--

ANEXO 2

CUESTIONARIO SOBRE SITUACION ACTUAL DE LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO.

Estimado encuestado: el objetivo del presente cuestionario es conocer la situación familiar, de aquel niño/as que presentan discapacidad intelectual y del desarrollo; actualmente pacientes del Hospital de Rehabilitación del Callao. Le agradecemos por anticipado su colaboración y aporte con la presente Investigación.

INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA QUE CONTESTA EL CUESTIONARIO:

1. Relación con la persona con discapacidad

- Padre Madre Otro miembro de la familia
- Hermano(a) Tutor(a) legal (no familiar)

- Edad:

2. Información sobre el familiar con discapacidad

- Sexo: Femenino Masculino
- Edad:.....
- Diagnóstico:

Por favor, siga Ud. las siguientes instrucciones:

- a) Lea cuidadosamente los enunciados de las preguntas
- b) No deje preguntas sin contestar
- c) Marque con una aspa (X) en sólo uno de los cuadros de cada pregunta

1. Nada de acuerdo	2. Poco de acuerdo	3. De acuerdo	4. Bastante de acuerdo	5. Muy de acuerdo	6. No es mi caso
---------------------------	---------------------------	----------------------	-------------------------------	--------------------------	-------------------------

1. DIMENSIÓN: BIENESTAR EMOCIONAL

La familia se siente tranquila, sin estrés; los miembros de la familia tienen equilibrio y satisfacción personal; disfrutan de una buena autoestima y confianza en ellos mismos y con los demás. Hasta qué punto están ustedes de acuerdo con las siguientes afirmaciones:

		1	2	3	4	5	6
1.	El clima familiar se ha visto perjudicado por la presencia del familiar con DID.						
2.	Somos capaces de valorar los progresos de nuestro familiar con DID.						
3.	Nos sentimos seguros, tranquilos y relajados en casa						
4.	Creemos que tenemos un control suficiente de las situaciones que afectan a nuestro familiar con DID						
5.	Estamos satisfechos del bienestar general del que disfruta nuestro familiar con DID						
6.	Normalmente podemos presentir lo que pasará a lo largo del día						
7.	Nos preocupa pensar qué será de nuestro familiar con DID cuando nos hagamos mayores o el día que faltemos						
8.	Nos sentimos irritados por el comportamiento de nuestro familiar con DID						
9.	Nos produce incomodidad invitar a amigos a casa a causa del familiar con DID						

2. DIMENSIÓN: RELACIONES FAMILIARES

Calidad de las relaciones entre los diferentes miembros de la familia; apoyo, demostrarse respeto y tener confianza mutua, estar unidos, etc. Hasta qué punto están ustedes de acuerdo con las siguientes afirmaciones:

		1. Nada de acuerdo	2. Poco de acuerdo	3. De acuerdo	4. Bastante de acuerdo	5. Muy de acuerdo	6. No es mi caso				
						1	2	3	4	5	6
10.	El hecho de tener un familiar con DID ha supuesto una mejora en las relaciones de pareja										
11.	Consideramos que la relación que tenemos con nuestro familiar con DID es satisfactoria										
12.	La relación que hemos establecido con nuestro familiar con DID ha supuesto dedicar menos tiempo a las relaciones con otros miembros de la familia										
13.	La presencia del familiar con DID ha empeorado la relación entre los hermanos										
14.	La relación con la familia extensa (ej.: abuelos, tíos, etc.) se ha visto alterada por la presencia del familiar con DID										
15.	Los miembros de la familia nos ayudamos entre nosotros										
16.	La presencia del familiar con DID ha ocasionado alguna ruptura/ separación de los miembros de la familia										
17.	Podemos dejar tranquilamente al familiar con DID con nuestra familia extensa										

3. DIMENSIÓN: BIENESTAR FÍSICO/SALUD												
Salud física y mental de los miembros de la familia y del familiar con DID.												
Hasta que punto están ustedes de acuerdo con las siguientes afirmaciones:												
1. Nada de acuerdo		2. Poco de acuerdo		3. De acuerdo		4. Bastante de acuerdo		5. Muy de acuerdo		6. No es mi caso		
18.	La atención del familiar con DID ha llevado a algún miembro de la familia a sufrir problemas físicos de salud.											
19.	La atención del familiar con DID ha llevado a algún miembro de la familia a sufrir problemas de salud mental.											
20.	Los posibles problemas añadidos de nuestro familiar con DID (ej. Trastornos de conducta) llegan a afectar o suponen un riesgo para la salud de los miembros de la familia.											
21.	Nuestro familiar con DID, en general, no tienen problemas de salud											
22.	Los problemas de salud (períodos de hospitalización; cambios en la medicación, etc.) del familiar con DID influyen en nuestra salud.											
23.	La falta de movilidad de nuestro familiar con DID comporta incomodidades que repercuten en nuestro bienestar físico.											

4. DIMENSIÓN: BIENESTAR MATERIAL/ECONOMICO

Disponer de recursos materiales y económicos que garantizan la satisfacción de las necesidades básicas de la familia, la seguridad, la adaptación y la confortabilidad.

Hasta qué punto están ustedes de acuerdo con las siguientes afirmaciones:

	1. Nada de acuerdo	2. Poco de acuerdo	3. De acuerdo	4. Bastante de acuerdo	5. Muy de acuerdo	6. No es mi caso					
						1	2	3	4	5	6
24.	En casa tenemos lo necesario para satisfacer las necesidades de nuestro familiar con DID										
25.	Creemos que el hecho de tener un familiar con DID representa un costo extraordinario si lo comparamos con los gastos de otros miembros de la familia										
26.	Consideramos que necesitamos ayudas económicas de la Administración para hacer frente a las necesidades que nos plantea nuestro familiar con DID										
27.	La atención a nuestro familiar con DID exige disponer de algunos medios extraordinarios relacionados con la vivienda										
28.	La atención a nuestro familiar con DID exige disponer de algunos medios extraordinarios relacionados con el transporte										
29.	La atención a nuestro familiar con DID exige disponer de algunos medios extraordinarios relacionados con la medicación y/o los pañales										

ANEXO 3

CARTA DE PRESENTACIÓN



Universidad
Inca Garcilaso de la Vega

Nuevos Tiempos. Nuevas Ideas

Facultad de Psicología y Trabajo Social

Lima, 15 de Mayo del 2018

Carta N° 1153-2018-DFPTS

Doctor
ROBERTO SOLIS CARRILLO
DIRECTOR EJECUTIVO
HOSPITAL DE REHABILITACION DEL CALLAO

Presente.-

Luego de recibir mis saludos y muestras de respeto, presento a la señorita **María Luisa SOTELO HUAUYA**, estudiante de la Carrera Profesional de Trabajo Social de nuestra Facultad, identificada con código 44416411-0 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,



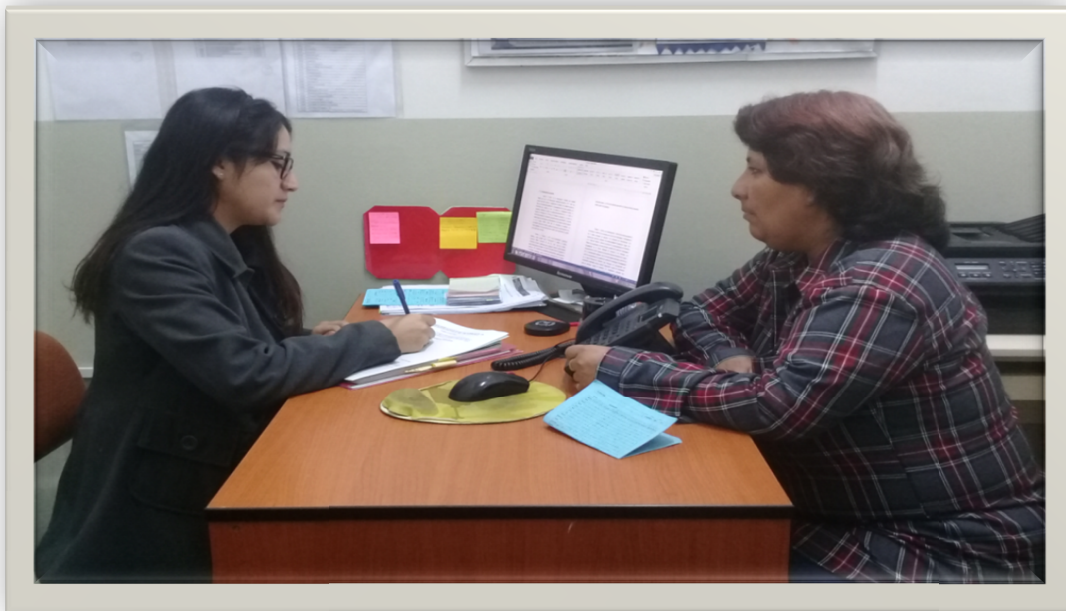
DR. RAMIRO GOMEZ SALAS
Decano (e)
Facultad de Psicología y Trabajo Social

RGS/hzv
Id. 880446



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

ANEXO 4
FOTOGRAFIAS DE LA MUESTRA





Revision_Sotelo 22-10 (1).



hace 46 minutos

21%

Riesgo de plagio

HIGHEST

Parafrasea

2%

Citas incorrecta

0%

Concentration



Compartir

Deep

€ 1.00

Publish on SCIEEE

Other services

1

View report

€ 11.40