

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**



TESIS DE GRADO

**LA INTEGRACIÓN DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE
REHABILITACIÓN DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

**TESIS PARA LA OPTAR AL GRADO DE
LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

POSTULANTE: ANA GABRIELA RUIZ CANAVIRI

TUTOR: DR. ROLANDO GÓNZALES ZEBALLOS

LA PAZ – BOLIVIA

2019

"El principio de la sabiduría es el temor de Jehová"

Proverbios 1:7

Dedicatoria:

A mi pequeño hijo Emmanuel Ignacio, una promesa de Dios en mi vida quien lleno de amor y felicidad mi hogar.

A la memoria de mis abuelos Francisco y Porfidia quienes me vieron crecer y cumplir poco a poco mis metas y que desde lo alto siguen acompañándome.

Agradecimientos:

Agradezco a mis padres: Elías Ruiz y Guadalupe Canaviri por haber forjado en mí sus valores y haberme apoyado moral y económicamente para conseguir mis logros académicos.

A mi hermana mayor Lía Raquel por ser mi ejemplo de constancia y perseverancia.

A mi esposo Angel por su amor incondicional y colaboración a lo largo de mi carrera.

A la Lic. Elsa Tintaya Directora del Centro del Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma por permitirme llevar adelante este estudio dentro de esta institución.

A la Lic. Lizeth Aruquipa encargada del Gabinete de Psicopedagogía del Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma por cederme un espacio entre sus pacientes y ser el nexo entre las familias de niños con discapacidad intelectual.

A mi tutor Dr. Rolando Gonzales por su paciencia y colaboración en la elaboración de este estudio.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I	4
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1 Antecedentes de la investigación	4
1.2 Planteamiento del problema.....	6
1.2.1 Formulación del problema.....	7
1.3 Objetivos.....	8
1.3.1 Objetivo general.....	8
1.3.2 Objetivos específicos	8
1.5 Justificación	8
1.6 Delimitación de la investigación	10
1.6.1 Delimitación temática.	10
1.6.2 Delimitación de sujetos	10
1.6.3 Delimitación espacial.....	10
1.6.4 Delimitación temporal.....	10
CAPITULO II	11
MARCO TEÓRICO	11
2.1 La familia.....	11
2.1.1 Definición de familia	11
2.1.2 Características de la familia	13
2.1.3 Funciones de la Familia	13
2.2 Familia y la educación.....	15
2.2.1 Interacciones familiares.....	17
2.2.2 Comunicaciones interpersonales en la familia.....	17
2.3. Discapacidad Intelectual	18
2.3.1 Evolución de la definición de discapacidad intelectual.....	18
2.3.1.1 En la antigüedad	19
2.3.1.2 En la edad media	20
2.3.1.3 En el renacimiento.....	21
2.3.1.4 Edad moderna.....	21
2.3.1.5 Concepciones avanzadas	22

2.3.1.6 Concepciones post guerra.....	24
2.3.1.7 Concepciones de la época contemporánea.....	26
2.3.2 Concepto y clasificación actual de la discapacidad intelectual	28
2.3.2.1 Denominaciones de discapacidad	29
2.3.3 Grados de discapacidad intelectual.....	31
2.3.4 Etiología de la discapacidad intelectual.....	32
2.3.5 Epidemiología	41
2.4 Integración socio- familiar	42
2.4.1 Concepto de integración familiar	42
2.4.2 Los padres y el niño con discapacidad intelectual.....	43
2.4.3 Los hermanos de niños con discapacidad intelectual.....	43
2.4.4 Integración familiar en la rehabilitación del niño con discapacidad intelectual...	44
CAPITULO III.....	47
MARCO INSTITUCIONAL	47
3.1 Características de la institución.....	47
3.2 Aspectos históricos de la institución.....	47
3.3 Misión	48
3.4 Ubicación de la institución.....	49
3.5 Servicios de la institución.....	50
3.6 Personal de la institución	52
3.6 Actividades formativas de la institución.....	52
CAPITULO IV	54
MARCO METODOLÓGICO	54
4.1 Tipo de investigación	54
4.2 Diseño de investigación	54
4.3 Enfoque de la investigación	55
4.4 Hipótesis	55
4.5 Definición de variables	55
4.5.1 Variable independiente.....	55
4.5.2 Variable dependiente	56

4.6 Operacionalización de variables.....	57
4.7 Población / Universo	59
4.8 Muestra	60
4.9 Técnicas e Instrumentos de investigación	61
4.9.1 Técnicas.....	61
4.9.2 Instrumentos	62
4.9.2.1 Descripción del instrumento	62
4.9.2.2 Estructura del instrumento.....	63
4.9.2.3 Modalidad de aplicación del instrumento.....	64
4.9.2.4 Dimensión del del instrumento	65
CAPITULO V	67
ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	67
5.1 Cuestionario 1	67
5.1.1 Información sobre la persona que contesta el cuestionario	67
5.1.2 Información genral de la familia	75
5.1.3 Información sobre el niño (a) con discapacidad intelectual.....	78
5.1.4 Información a cerca de discapacidad intelectual	87
5.2 Cuestionario N 2	88
5.2.1 Aspectos Relacionados al entorno familiar.....	88
5.4 Prueba de hipótesis	120
5.4.1 El estadístico chi-cuadrado	120
CAPITULO VI	125
CONCLUSIONES	125
RRECOMENDACIONES	129
BIBLIOGRAFÍA	¡Error! Marcador no definido.

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1 : Concepciones avanzadas	22
Cuadro 2: Causas pre- natales	36
Cuadro 3 : Causas perinatales	38
Cuadro 4: Causas post- natales	38
Cuadro 5 : Operacionalización de variables	58
Cuadro 7: Tablas de contingencia de frecuencias observadas y esperadas ..	122
Cuadro 8 : sumatoria total de chi cuadrado	123

ÍNDICE DE ANEXOS

- Anexo 1: Datos Estadísticos del número de Inscritos y Promedio de Pacientes en el Área de Psicopedagogía del Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma de la gestión 2011 a la gestión 2018.
- Anexo 2: Tabulación de datos de la población de niños (as) referente al género, edad y grado de discapacidad intelectual.
- Anexo 3: Cuestionario I, Instrumento de Investigación para recabar información general acerca del menor y los padres y conocimientos relacionados a la Discapacidad Intelectual.
- Anexo 4: Cuestionario II, instrumento de investigación concerniente a la integración de la familia en el proceso de rehabilitación de los niños (as) con Discapacidad Intelectual.
- Anexo 5: Fotos de la infraestructura y croquis de la ubicación del Centro de Neurorehabilitación Mario Parma.
- Anexo 6: Documentación de respaldo en todo el proceso de investigación.

INTRODUCCIÓN

Al momento de formar una familia los deseos de tener un hogar estable y duradero florecen entre los pensamientos de la pareja; como también ambos llegan a planificar la llegada de un hijo a quien le puedan brindar una carga de afecto y amor inexplicable y de quien se espera que nazca instintivamente sano y normal al igual que los demás niños. Pero cuando una familia recibe la noticia de que su hijo o hija presenta algún tipo de discapacidad o limitaciones, se empiezan a generar en cierta medida alteraciones en la dinámica familiar no solo por lo inesperado e imprevisto de la noticia sino por el shock que resulta para cada uno de los integrantes de la familia sobre todo a nivel emocional.

En realidad ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad por lo cual, las reacciones frente a este hecho varían dependiendo de las circunstancias particulares y difieren según el tipo de familia y características de sus miembros; la mayoría experimenta sentimientos ambivalentes y contradictorios como: rechazo, miedo a tener nuevos hijos, resentimiento, rabia, culpa, negación, miedo a no poder superar el trauma, inseguridad, etc. Por otro lado, la discapacidad va a obligar a toda la familia cambiar sus ritmos, itinerarios hasta sus planes; cambiando la rutina familiar, pues desde ese momento se agrega una continua y profunda relación con diferentes médicos, especialistas, terapeutas, etc. principalmente del campo de la medicina que estudia y trata la discapacidad específica de su hijo.

Al margen de esto, es importante considerar que una familia que tiene un integrante con discapacidad, no debería estar obligada a vivir una vida diferente y separada en relación al resto de la población; y que debe brindar el apoyo necesario para que su hijo llegue a tener un desarrollo adecuado que le permita su autonomía a pesar de su discapacidad. “Estas familias además de enfrentarse a las mismas presiones sociales y demandas de las familias normales se encuentran con unas demandas y necesidades específicas de educar al niño con limitaciones” (Vega, 2003, p. 155).

Una de las formas de afrontar la situación es ponerse manos a la obra y buscar medios y promover acciones adecuados para tratar al miembro con discapacidad intelectual; esto infiere la preocupación, el esfuerzo y la motivación para conocer a fondo el diagnóstico y la demanda de necesidades por sus características especiales, sentando así las bases para desarrollar una dinámica sistemática de intervención familiar en el movimiento asociativo del proceso de rehabilitación del niño (a) con discapacidad intelectual.

En este sentido la presente investigación, recurre a describir la integración de la familia en la rehabilitación de su hijo o hija con discapacidad intelectual, el modo como interactúan y fortalecen sus habilidades comunicativas, afectivas y educativas dentro del hogar con la finalidad coadyuvar su tratamiento. Es así que para llevar a cabo esta investigación, el presente trabajo se ha estructurado en seis capítulos detallados a continuación:

En el CAPITULO I se encuentra los antecedentes de la investigación, que comprende una síntesis de diferentes estudios realizados en relación a la investigación, seguidamente se da a conocer el planteamiento y la formulación del problema de investigación; así mismo este capítulo incluye los objetivos tanto el general como los específicos y finalmente la delimitación temática, temporal, espacial y de los sujetos de estudio.

En el CAPITULO II se desarrolla el marco teórico que se da como resultado de la investigación teórica realizada en relación a las diferentes conceptualizaciones de diversos autores y entendidos en el tema, para lo cual se consultó diferentes fuentes de información como ser: publicaciones, libros, revistas de investigación y estudios realizados que se encuentran también en formato digital.

En el CAPITULO III se hace referencia al marco institucional, donde se describe los principales datos de la institución donde se llevó a cabo la investigación, desde la ubicación, sus aspectos históricos, su misión y las actividades formativas que realiza.

En el CAPITULO IV se halla la metodología de la investigación empleada, donde se estructura la hipótesis de la investigación, la operacionalización de variables, el tipo y diseño de investigación, la población, la muestra y técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de información.

En el CAPITULO V se presentan los resultados obtenidos, así mismo el análisis cuantitativo de los cuadros y tablas con los porcentajes estadísticos de cada variable estudiada, y la prueba de hipótesis para la comprobación de la misma.

Y Finalmente en el CAPITULO VI se dan a conocer las diferentes conclusiones en relación a los objetivos de investigación planteados y los resultados obtenidos, por otra parte también se dan las recomendaciones y sugerencias para futuras investigaciones relacionadas al tema.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes de la investigación

En el transcurso de las últimas décadas el tema de la discapacidad es uno de los aspectos que más interés ha concitado en la sociedad y ha sido origen de nuevas investigaciones debido a que, se han ido perfilando nuevos estudios centrados en el diagnóstico y tratamiento de diferentes tipos de discapacidades, como también han ido estableciendo políticas públicas que han permitido la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, educativo y otras actividades de interacción social.

Dentro de esta línea de estudios realizados se han establecido también temas de interés compartido por profesionales en educación quienes desde una perspectiva social integran a la familia y la persona con discapacidad, así como lo demuestra la Tesis de Grado Titulada: “La importancia de apoyo familiar educativo en las personas con necesidades especiales”:

Esta investigación tiene una propuesta de intervención y atención a las personas con necesidades especiales con el objetivo de comprender sus avances y dificultades en su desarrollo, considerando a su área afectiva como un aspecto importante para desarrollar y favorecer sus aptitudes y habilidades para de este modo lograr que las personas a las cuales referencia sean insertadas en la escuela regular, en la sociedad y el área laboral con autovaloración positiva. A través de esta investigación se demuestra que la familia es el eje principal para la iniciación de la educación de los hijos con una perspectiva de trabajo de orientación pedagógica a partir del hogar donde se inserten los sentimientos y actitudes de los padres frente al hijo con necesidades especiales. (Flores, 2001, p. 56)

Otro caso de igual importancia que es cercano a nuestro objeto de estudio, es el trabajo dirigido Titulado “La relación y el apoyo de la familia en la integración y aceptación del niño con déficit mental” que sostiene:

Este trabajo demuestra que el rol de la familia y la participación de esta, garantiza la aceptación y la integración del niño con déficit mental y

establece que la tarea de la familia es el sostén indispensable para favorecer el desarrollo del menor. A través de este estudio, se propone técnicas de intervención para que los padres de familia mediante entrevistas y charlas, y propone además alternativas de orientación para que esta relación fraternal permita la integración y aceptación del niño dentro del núcleo familiar. (Borges, 2003, p. 23)

Referente a este tema se realizó una tesis titulada “Actitud de los padres de familia frente al retraso mental del CEREFÉ”:

El objetivo de esta investigación gira en torno a describir el nivel de conocimientos y las conductas manifestadas de los padres de familia hacia la discapacidad intelectual o retraso mental para poder abordar proyectos de información sobre todas las discapacidades existentes en Bolivia, con la finalidad de eliminar la discriminación y se trabaje en la prevención de la discapacidad en la etapa pre natal. (Mamani, 2005, p. 54)

Un estudio también que ha sido considerado como parte de esta temática complementando a los antecedentes de nuestra investigación, es la Tesis de Grado titulada: “Las familias de los niños y niñas con necesidades educativas especiales integrados al aula común”.

El objetivo de esta investigación se basa en conocer la estructura familiar de los niños y niñas con necesidades educativas especiales poniendo de manifiesto la importancia de las interacciones familiares de los educandos con necesidades especiales educativas integrados en la escuela regular. (Apaza, 2006, p. 4)

Se logró identificar que las condiciones en las cuales se encuentran las familias y especialmente la relación que existe con la escuela logran afectar directamente en la educación de sus hijos. Uno de los aspectos que más se logró enfatizar a lo largo de la investigación es la relación que se establece entre los tres principales factores dentro de la problemática que son: el factor socioeconómico de las familias y el tipo de adaptación curricular del aula regular, siendo también el objeto de estudio el tipo de familia en que viven estos niños (funcional o disfuncional) y el tipo de discapacidad.

Los reportes de investigación consultados son trabajos realizados dentro de nuestro contexto, y en ellos se citan datos bibliográficos correspondientes al tema en cuestión,

se señala el objetivo de cada investigación, el marco metodológico, los resultados y las conclusiones principales, por lo tanto nos servirán como fuente de referencia para llevar adelante nuestro estudio.

1.2 Planteamiento del Problema

La condición de discapacidad de una persona puede presentarse durante el embarazo, en el momento del nacimiento o los primeros años de vida y deben ser evaluadas a través de un diagnóstico médico preciso para cerciorarse de que efectivamente algo distinto ocurre en el niño.

En el caso de que se haga evidente el problema y se tenga un conocimiento certero de la discapacidad que tiene el niño, la reacción de los padres ante el diagnóstico de su hijo es individual y depende de factores tales como la forma en que se ha comunicado el diagnóstico, los recursos de afrontamiento internos y externos de la familia y las expectativas hacia el hijo, siendo esta serie de reacciones muy comunes en todos los padres.

Desde el shock inicial se crean sentimientos de incredulidad y conmoción ya que la incorporación de un nuevo miembro a la familia con un diagnóstico no esperado quiebra las expectativas creadas ante el nuevo hijo y predispone una reestructuración global de la misma. Los diferentes miembros de un grupo familiar identificarán una serie de cambios dentro del hogar a causa de la discapacidad que presenta uno de ellos.

Es por eso que al aceptar la condición de discapacidad estos cambios necesitan de adaptaciones en varios ámbitos, que abarcan ante todo el tener cuidados especiales y asistenciales a la persona con discapacidad, brindarle apoyo de un personal multidisciplinario y un total involucramiento de la familia que se perfila como parte de un desafío de dedicación y compromiso para que este pueda desarrollar sus capacidades hasta donde logre conseguir valerse por sí mismo de forma independiente.

Un elemento básico que causa frustraciones frente a la realidad de una familia con un integrante con discapacidad, es que la familia se siente obligada a vivir una vida diferente a los demás sin lograr visibilizar un horizonte que le permita adaptarse a las condiciones existentes. Muchas veces se sienten imposibilitados de disfrutar situaciones familiares y de pareja normales por el peso de la permanente atención al hijo con discapacidad.

El proceso de asumir o integrar la realidad del hijo con discapacidad intelectual es peculiar y distinto en cada familia, en cada padre en cada madre y en cada hermano, tanto en el tiempo empleado como en la cualidad del propio proceso. Hay miembros de la familia que lo asumen con más o menos dificultad y hay los que no lo llegan a hacer nunca, estos últimos conviven en situación problemática insuperable en vez de convivir con su hijo con capacidades diferentes, pero hijo al fin.

Dentro de la etapa de adaptación funcional los miembros de la familia comienzan a cuestionarse: ¿Qué podemos hacer? ¿Cómo podemos ayudarlo? ¿Cómo podemos actuar en la educación y desarrollo de nuestro hijo/hermano? Es en este sentido que, siendo la familia la palanca más eficaz para la integración de la persona con discapacidad intelectual en la sociedad y los padres los primeros educadores del niño y quienes deben tener mayor control y seguimiento de las actividades educativas de sus hijos y más aún en aquellos niños con discapacidad que tienen limitaciones específicas, nos formulamos la siguiente pregunta:

1.2.1 Formulación del Problema

¿De qué manera la integración de la familia incide en el proceso de rehabilitación de los niños y niñas con discapacidad intelectual del Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

- Analizar el efecto de la integración de la familia en el proceso de rehabilitación de los niños y niñas con discapacidad intelectual del Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma de la Ciudad de la Paz.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas de las familias de los niños y niñas con discapacidad intelectual
- Analizar la actitud respecto al impacto y adaptación de los padres y las conductas manifestadas hacia la discapacidad intelectual de sus hijos.
- Analizar el grado de conocimientos de los padres de familia entorno a la discapacidad intelectual.
- Conocer las acciones y funciones que realiza la familia para coadyuvar en la rehabilitación del niño (a) con Discapacidad intelectual.

1.5 Justificación

El propósito de la presente investigación gira en torno a la estrecha relación de la familia y la persona con discapacidad intelectual; cuya finalidad es conocer el proceso por el que pasan las familias cuando se introduce la discapacidad en su entorno de convivencia, resaltando dentro de ello las acciones que se genera dentro del núcleo familiar para una buena rehabilitación del miembro con discapacidad intelectual.

Dentro del marco normativo vigente en Bolivia, se considera que, “los padres y tutores de personas con discapacidad están obligados a prestarles la atención y el cuidado

necesario, lo mismo que, procurar los medios adecuados para su mejor rehabilitación” (Ley de la persona con Discapacidad , 1995, p. 11).

Lo que nos lleva a cuestionar, que en algunas ocasiones no ocurre algo semejante, ya que la inadecuada interacción de la familia y la escasa participación de algunos padres en el proceso de rehabilitación de sus hijos se convierten en un obstáculo para el cumplimiento de este artículo legalmente establecido. Por otro lado, dentro de estas obligaciones de forma más específica se establece que los padres deben “Tomar parte activa en el proceso de rehabilitación y educación de sus hijos, trabajando en coordinación con los profesionales especializados” (Decreto Supremo 24807, 1997, p. 47).

Sin embargo, en muchas ocasiones se presentan diversos factores que inviabilizan estas acciones ya que solo un familiar se hace cargo del niño con discapacidad porque al menos uno de los progenitores debe trabajar; o en ocasiones los roles de los padres quedan relegados a los hermanos del menor con discapacidad para ser asistido y ser llevado a su centro de rehabilitación.

En síntesis a lo expuesto, el hecho de llevar a adelante este estudio nos permite tener un conocimiento más certero de cómo actúa la familia frente a la necesidades del niño con discapacidad intelectual inmersa en lo que es su proceso de rehabilitación; visualizándolo desde una perspectiva que nos permita evidenciar que la familia no solo está unida por un grado de parentesco (con deberes y obligaciones que cumplir) sino que además es parte esencial a la hora de orientar y generar recurso y servicios para el bienestar de la persona con discapacidad intelectual.

Por lo tanto, bajo estos lineamientos esta investigación pretende promover la participación activa de todos los miembros de la familia sobre todo las relacionadas con hacer más capaces de asumir la educación de sus hijos y así como interaccionar con él y conseguir la autonomía como persona mejorando su calidad de vida.

1.6 Delimitación de la Investigación

1.6.1 Delimitación Temática.

La presente investigación tiene como área temática a la educación especial.

1.6.2 Delimitación de Sujetos

La investigación se hizo con 17 padres, madres o hermanos de niños y niñas con discapacidad Intelectual que asisten al Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma según datos de la institución registrados el año 2016. Con el fin de actualizar la información se llevó a cabo una nueva aplicación del instrumento de investigación el pasado año 2018 en el mes de abril y mayo que según datos registrados se logró captar 12 sujetos más a nuestra investigación haciendo un total de 29 madres y padres de familia que tiene un miembro con discapacidad intelectual. Cabe resaltar que los padres de los niños que aún continúan en terapia desde el 2016 no han sido tomados en cuenta ya que ellos fueron sujetos de nuestra investigación, es así que, se tomaron nuevos casos pero dentro de la misma Institución.

1.6.3 Delimitación Espacial

El estudio se realizó en el Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma de la Ciudad de La Paz ubicado en la Calle Naciones Unidas, Zona Munaypata N° 71.

1.6.4 Delimitación Temporal

La investigación se realizó en la primera gestión del año 2016 y se actualizó los datos el pasado año 2018 en los meses de abril y mayo respectivamente.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 La Familia

2.1.1 Definición de familia

La familia estudiada desde diversas perspectivas siempre fue considerada y entendida como la célula básica de la sociedad y base fundamental de la misma y del Estado. Esta afirmación permite analizar las diferentes conceptualizaciones que se tiene sobre la familia puesto que por muchas es considerada como un órgano vital para la consecución de la especie humana que tradicionalmente se constituye por un padre, una madre y los hijos cada cual con sus responsabilidades y misión específica, sujetos a principios morales, sociales, jurídicos, éticos y religiosos. Los autores Kischner y Armas definen a la familia como:

Un grupo de personas formado por el hombre, por la mujer y descendencia común. Tienen vida en común, una permanencia y un desarrollo integral en la misma, todo esto enmarcado en el cumplimiento de las funciones específicas que los determina como unidad, como un sistema, un desajuste en uno o más miembros repercute inevitablemente en el restante. (Kischner & Armas, 1995, p. 89)

Tan integral es la relación que tiene la familia en su interior como sistema que se ve afectado por cada uno de sus miembros, es decir, que si la familia no está funcionando adecuadamente afecta a uno de sus miembros o viceversa por lo que se señala que se diferencia este sistema social de otros sistemas por sus funciones esenciales, la calidad de las relaciones y la naturaleza de sus subsistemas:

Actualmente la familia es percibida como un contexto fundamental del desarrollo familia y cumple funciones que involucran la satisfacción de necesidades de protección y seguridad de cada uno de sus miembros, socialización de las niñas y niños, afirmación de la identidad cultural o individual y la generación de reproducción de la fuerza de trabajo. (Artola & Piezzi , 2000, p. 70)

Entonces se puede advertir que ayer y hoy la familia ha sido denominada como institución social puesto que es un órgano con fines sociales, que tiene pautas de comportamiento reconocidos por todos, siendo una estructura unificada que mantienen relación con otras instituciones sociales, como se señaló se rige por valores que guían la conducta, por la presión social sobre las personas o individuos en general. Es la familia el grupo social que reúne personas satisfaciendo sus necesidades básicas, definido no solo por una relación sexual entre la pareja y procrear a sus hijos, sino también el de educarles brindarles afecto unos con otros, cooperación entre sí, es decir, estar unidos por vínculos de diferente naturaleza pero de una forma desorganizada.

Por todo ello desde una perspectiva tanto sociológica como psicológica se define a la familia “por un conjunto de relaciones e interrelaciones personales conyugal, afiliación fraternidad mediante las cuales toda persona humana queda introducida en familia humana”. (Artola & Piezzi , 2000, p. 29).

La familia como institución social está cambiando y este no es un hecho nuevo puesto que ha estado en un proceso de transformación continua a lo largo de la historia. La familia no es estática, sino que sus interrelaciones son dinámicas en el tiempo, sus relaciones tiene ciertos procesos como son: su particular comunicación, los roles que permiten su ordenamiento como estructura de relación al interior de la misma, normas y reglas que en si son los valores familiares de la sociedad.

Hoy en día se ve con frecuencia que el establecimiento de la familia se haga en base a un convenio o contrato, esto es fruto de la mentalidad del sistema económico vigente, que acentúa el individualismo que tiene las personas.

Así se señala que la familia es considerada una institución social, grupo social o célula básica de la sociedad, que tiene por objetivo, no solo procrear sino también educar y formar a las nuevas generaciones para que estos se ubiquen en una determinada sociedad.

2.1.2 Características de la Familia

Las continuas transformaciones que involucran a la modernidad y los progresos tecnológicos han dado paso a los que tengan que educar y formar a las nuevas generaciones se ubiquen en una nueva sociedad y del mismo modo las nuevas generaciones, pese a ello la familia sigue siendo el lugar privilegiado de “habitat natural del hombre”, puesto que es en este lugar donde se generan emociones y sentimientos, la socialización empieza en ella y el individuo sigue desarrollándose a través de la influencia predominante de la misma durante su infancia y más adelante.

Por todo lo señalado en (Kischner & Armas, 1995, p. 109) caracteriza a la familia como:

- Una forma de matrimonio o institución equivalente.
- Se mantienen derechos y deberes entre esposos, padres e hijos.
- Se involucra la dimensión socio - afectiva de los padres e hijos y viceversa al igual que la cooperación y comprensión.
- Es un espacio compartido donde se desarrollan servicios comunes de alimentación, higiene y descanso.
- La disposición económica entre los esposos y en especial con referencia a las necesidades relativas a la mantención y educación de los hijos.
- Un espacio donde se respetan mutuamente.
- Se relacionan mediante la comunicación verbal y no verbal.
- Se establecen relaciones interpersonales.

Entonces, se señala que el eje de la estructura emocional de la familia radica en una relación interpersonal pero también una relación en su conjunto. Por lo tanto cada miembro de la familia dada su edad, sexo, orden de nacimiento, tiene una posición única en la estructura familiar donde se encuentran influencias interpersonales bastante diferentes.

2.1.3 Funciones de la Familia

La familia como anteriormente se señaló es el contexto fundamental del desarrollo humano, cumple una serie de funciones como la de protección, seguridad afectiva,

vinculación social, representación social, función económica, biológica y educativa entre otras. Los padres son:

Los encargados de asegurar la satisfacción de las necesidades biológicas de los hijos y complementar sus inmaduras incapacidades de un modo apropiado en cada fase de su desarrollo evolutivo, por lo cual también su carácter protector se canaliza en los impulsos del niño con miras a que llegue a ser un individuo, integrado maduro y estable, enseñándole roles básicos así como roles de las instituciones sociales y los modos de comportarse propios de la sociedad en la que vive se constituyen en el sistema social primario. (Dhudhi, 1995, p. 78)

La sociología señala que la función de la socialización paralelamente a las funciones ya mencionada, es parte intrínseca a las que cumple la familia, es decir la sociedad a través de esta integra a la familia y a sus miembros que aprenden a comportarse de una manera socialmente aceptada convirtiéndose así en aptos para desarrollarse en la sociedad afirmando su identidad cultural o individual.

En la actualidad cuando se habla de familia es común referirse a una visión de las mismas desde el perfil estereotipado en el que supone un padre, una madre y los hijos, todos ellos viviendo juntos. Sin embargo los cambios habidos en la sociedad en los últimos años no permiten generalizar, como hacemos frecuentemente, esa concepción de familia.

Los cambios en la estructura familiar se han dado en diversas direcciones y han sido también el producto del nuevo papel que puedan desempeñar otros miembros de la familia, donde además de incluir a padres, hermanos, hermanas, se toma en cuenta a los primos, tíos, y abuelos que puedan desempeñar tareas de importancia para el bienestar de la familia.

Las funciones y roles que presenta cada familia se dan de forma individual y variada dentro de cada hogar. Hoy en día la mujer, madre de familia, ha entrado en el mundo del trabajo en grandes proporciones similar al del padre, lo que dificulta su atención a los hijos en muchas ocasiones. Y por otro lado se ha notado más el rol de los abuelos y tíos puedan desempeñar en la educación de sus sobrinos o nietos. Asimismo

podemos hablar el papel que desempeñan los hermanos quienes pueden asumir el papel de los padres mientras estos se encuentren ausentes.

En definitiva, cada miembro de la familia puede ejercer diversas funciones y roles desempeñando tareas de importancia con la finalidad de mantener entre si el cuidado y el apoyo de cada uno desempeñando un papel significativo de bien común.

2.2 Familia y la educación

La educación al interior de la familia es la misión más compleja y difícil pero es una de las tareas que más complacen, puesto que es el don que los padres pueden dar a sus hijos siendo ante todo formativa:

La familia es el tejido social (no el único, ni el ultimo) donde el individuo vera transcurrir, dos, cuando no tres décadas de su existencia. Es el ente educativo por excelencia, entendiendo por educación los procesos mediante los cuales un individuo en interacción con otros se forma como miembro de la gran familia humana, esto es que aprende los valores, las normas, los conocimientos y las habilidades construidas por su cultura, para convertirse finalmente en un sujeto constructor de la cultura, productor de nuevos valores, nuevos conocimientos o habilidades. (Subira, 1995, p. 83)

Es entonces que la educación constituye el más concreto, real y legítimo de los poderes. Dentro de la familia es donde el individuo comienza su proceso educativo, donde adquiere sus primeros conocimientos producto del dialogo paterno, las costumbres del hogar y la relación social existente. No es casual que los autores señalen a la “familia como la primera escuela y a la escuela como la segunda familia” ya que ambos sus objetivos van dirigidos a la realización de nuevos hombres.

La familia como institución social y educativa del niño dirige sus funciones a impartir valores, actitudes, normas, costumbres entre muchos aspectos más, mismos que son accesibles al estrato y al grupo social en el cual se encuentran los padres.

De acuerdo a las características de esta investigación, el enfoque teórico que se considera pertinente para este estudio es el enfoque cognitivista impulsado por Lev

Vogotsky, quien propone un paradigma que mantiene preferencia por la investigación focalizada en el desarrollo humano, solo entendible como la síntesis producida por confluencia de la maduración orgánica y la historia sociocultural.

El proceso de desarrollo cultural puede definirse en cuanto a su contenido, como el desarrollo de la personalidad del niño y la concepción del mundo, argumentando que el desarrollo debe ser entendido en términos de la interpretación de los factores sociales y su interrelación con el desarrollo individual donde los efectos socioculturales se establecen como herramientas para la adaptación intelectual. (Vielma & Salas , 2000, p. 32)

Vygotsky se refiere a herramientas de adaptación intelectual para describir las estrategias que permiten a los niños utilizar las funciones mentales básicas más efectivamente y de forma más adaptativa, las cuales están culturalmente determinadas, es decir que, estas funciones cognitivas se ven afectadas por las creencias, valores y herramientas de adaptación intelectual de la cultura en la que cada persona se desarrolla. Para Vigotsky “es mucho más importante el aprendizaje que se produce a través de la interacción social por parte del niño con un tutor competente, el cual puede modelar comportamientos o proporcionar instrucciones verbales al niño” (Vergara, 2011, pág. 78).

Siendo este el caso, el niño trata de comprender las acciones o instrucciones proporcionadas por el tutor, a menudo un padre o maestro, a continuación, interioriza la información, para luego poder emplearla para guiar o regular su propio comportamiento. Este tipo de interacción social que implica el diálogo de cooperación o colaboración promueve el desarrollo cognitivo. Aplicando esta teoría a nuestro estudio se puede mencionar que los padres, parientes, los pares y la cultura en general juegan un papel importante en la formación de los niveles más altos del funcionamiento intelectual, por tanto, el involucramiento de la familia en el proceso de rehabilitación del niño con discapacidad intelectual en el campo de su aprendizaje y desarrollo de habilidades forma en gran medida un proceso social.

2.2.1 Interacciones familiares

Según el autor Shaw la interacción es considerada como:

La relación social y familiar que está condicionada por la frecuencia, la iniciativa, la disposición y reciprocidad, por lo tanto es el objeto de la actividad y el objeto dentro de un contexto social, donde se tiene una posición determinada, limitada y en otro caso condicional donde existen fenómenos selectivos tanto como al respecto a quien interactúa con alguien y secuencias de conducta se llevan a cabo. (Shaw, 1989, p. 42)

De tal forma que el rasgo que caracteriza a la interacción es la relación interpersonal, es decir que al interior de la familia se ha constituido una relación, donde interactúan los miembros en distintas ocasiones, hablan, emiten opiniones, gestos y unas reacciones a las ideas palabras, gestos y los demás.

Si bien la interacción es la relación interpersonal, esta es un elemento irreductible de la realidad, es decir los sentimientos interpersonales, las transacciones emocionales o afectivas son los datos esenciales de una relación. Por lo que las relaciones interpersonales se refieren a las interacciones entre los individuos que conforman un determinado grupo. Así la familia, donde el padre, la madre e hijos se relacionan entre sí. La dinámica que existe en su interior, la convivencia diaria, división del trabajo, toma de decisiones, nivel de autoridad, aspectos emocionales, etc. son elementos que forman parte de la misma.

Es importante añadir un aspecto esencial al cual se hizo referencia:

Los sentimientos interpersonales, transacciones emocionales o afectivas que son los datos esenciales de una relación y están vinculadas a las experiencias internas de los individuos o son reacciones que involucran sus dolores, preocupaciones y placeres, su alegría, disgusto, su miedo, aburrimiento, etc. (Simon, 1997, p. 376)

2.2.2 Comunicaciones Interpersonales en la familia

Es importante tocar este punto como es la comunicación, que es un factor imprescindible en la dinámica familiar y un proceso básico en cualquier interacción humana. La comunicación es definida como:

Toda transmisión de un mensaje entre individuos, sistemas y organismos utilizando para ello elementos que tiene en común. El hombre es un ser social por naturaleza, por lo que el proceso comunicativo efectiviza la socialización permanente en el medio que se desarrolla, estos se refuerzan constantemente con las perspectivas reciprocas mediante la conversación y gestos, participación, participación actividades grupales en contextos similares. En consecuencia la comunicación se constituye en el instrumento vital de la interacción humana dentro de la sociedad y su entorno. (Quinteros, 1997, p. 99)

De tal manera podemos advertir que la conducta del hombre continuamente está organizándose a través de la acción recíproca entre los individuos, donde la comunicación es fundamental pero no solo hablamos de la comunicación verbal sino también aquella que involucra ciertos comportamientos con gestos, movimientos y posturas.

Al interior de la familia la comunicación se llega a concretar en la atención afectiva que requieren los niños a través de los cuidados físicos y psicológicos manteniendo así el desarrollo de las relaciones interpersonales e integración de los mismos junto a su familia, garantizando así el desarrollo adecuado a la formación de la personalidad.

Entonces por lo citado, no comunicarse es imposible, más aun en la familia, puesto que toda conducta en una situación de interacción tiene un valor de mensaje que influye sobre los demás, quienes responden y también comunican, puesto que es este un factor que afecta continuamente y posibilita la conducta a través de la relación que supone una interacción que las complementa e integra.

2.3. Discapacidad Intelectual

2.3.1 Evolución de la definición de discapacidad intelectual

El concepto de discapacidad intelectual ha evolucionado a lo largo de los años en función de las opiniones de la sociedad y del estado de los conocimientos médicos y diagnósticos. El desarrollo de un concepto consensuado para la discapacidad

intelectual ha encontrado numerosas dificultades a lo largo de los años y aún hoy continúa en proceso de delimitación.

En este sentido, la formulación de la definición va unida al establecimiento de sistemas de clasificación debido a la necesidad de establecer parámetros estandarizados para la investigación y la comunicación científica y profesional, así como para facilitar las disposiciones administrativas necesarias.

2.3.1.1 En la antigüedad

Según los datos que se ha obtenido en el atlas de (Benesch, 2000) se ha podido extraer la siguiente recopilación histórica de la evolución del término:

Ya en la literatura griega aparecen reseñas sobre personas con discapacidad intelectual. Fue en el año 500 a.C. aproximadamente cuando el médico griego Alcmaeon de Crotón se refirió al cerebro como el órgano encargado de captar sensaciones, generar ideas y permitir el conocimiento. Aunque su concepto sea impreciso en relación con las funciones de este órgano, es de destacar su agudeza al descubrir su importancia.

Hipócrates, el padre de la medicina en 377 a.C. desarrolla esta idea años después señalando que las enfermedades del cerebro daban lugar a diversos desórdenes mentales, asociando en sus escritos la anencefalia y otras malformaciones craneales a un severo retraso mental.

Hoy en día se conoce que las leyes de Esparta y de la antigua Roma recogían medidas legales que defendían el exterminio de los niños severamente retrasados. Frente a esta actitud, encontramos otros posicionamientos que nos llegan de Oriente, como el de líderes religiosos asiáticos tan importantes como el persa Zoroastro en 551 a.C. y el filósofo chino Confucio en 479 a.C., que defendían el trato humano para los retrasados mentales.

Se debe tener en cuenta que el desarrollo de la ciencia siempre ha estado unido al desarrollo social. Las guerras, la caída del Imperio romano y la destrucción de la cultura

griega condujeron al estancamiento de la ciencia y a la proliferación del oscurantismo y de la superstición característica de la Edad Media.

2.3.1.2 En la edad media

En esta época la ciencia se vio frenada por los dogmas religiosos; todo lo que fuera contra ellos se asociaba a sacrilegio y herejía, por lo que debía ser severamente castigado. En este tiempo se consideraba a los enfermos mentales como criaturas poseídas del demonio, siendo los únicos medios de curación la tortura y la hoguera. En la Europa medieval tan sólo se podían considerar “afortunados” los retrasados mentales cuando eran vistos como “bufones” o “abortos de la naturaleza”. No obstante, en esta misma época el médico árabe Avicena (980-1037) planteó que la clasificación de las enfermedades mentales incluía el término “amencia” para designar la discapacidad intelectual.

Antes del siglo XIX acontecieron concepciones de índole biológicas u orgánicas en las que la discapacidad intelectual no se diferenciaba de otros trastornos como deficiencias sensoriales o enfermedades mentales. Se consideraba a menudo una variante de la demencia, aunque, en general, no se discriminaba del sordomudo, criminal, epiléptico o loco. (Gabalón, 2013, pág. 65)

Los primeros intentos de conceptualización se remontan al siglo XIV, asociados a la necesidad de proteger los derechos de propiedad de los ricos. Según la ley King's Act, en el año 1324, las “personas idiotas” se identificaban por su incompetencia para manejar sus propios negocios, por lo que sus propiedades pasaban a la Corona. Esta misma ley diferenciaba el “idiotia” del “lunático”, al ser el primero un estado congénito sin posibilidad de remisión y el segundo un estado transitorio. Las repercusiones legales eran importantes y obvias, dado que los bienes de un “idiotia” pasaban a la Corona, mientras que los lunáticos sólo perdían temporalmente la posesión de los mismos.

2.3.1.3 En el renacimiento

A finales del siglo XIV y principios del XV se inicia la época del Renacimiento, en la que se produce un impulso al desarrollo científico frenado en otras épocas oscurantistas anteriores, constituyéndose el ser humano en el principal objeto de estudio desde la observación y la experiencia.

En el siglo XVI define la persona idiota de nacimiento como “aquella incapaz de contar o numerar veinte peniques ni decir quién fue su padre o su madre ni su edad, con lo que puede parecer que no tuviere entendimiento de lo provechoso o lo nocivo para él”. A lo largo del siglo XVII las sucesivas definiciones legales sobre retraso mental incluyen pruebas dirigidas a la valoración de las actividades cotidianas de la persona para concretar su nivel de retraso. (Fitzherbert, 1980, pág. 55)

2.3.1.4 Edad moderna

Posteriormente, en 1686 John Locke diferencia por primera vez el retraso mental y otras enfermedades mentales, dado que hasta ese momento la discapacidad intelectual era considerada como una forma de insania o locura. Por otra parte se introduce el término “morosis” para denominar el retraso mental y lo diferencia de la demencia o de la insania, delimitando distintos niveles de retraso: “Algunos son incapaces de aprender las letras, pero pueden aprender artes mecánicas; otros, no aptos para esto, pueden practicar fácilmente la agricultura; otros son ineptos para comer y dormir”. (Willis, 1675, pág. 65).

Como consecuencia del auge científico de la época se va produciendo una ruptura con los métodos represivos y la segregación de los enfermos mentales en favor de un trato más humanizado y dirigido al tratamiento basado en el conocimiento. De este modo, aparecen diferentes intentos de clasificación de las enfermedades mentales como los de Cullen o Esquirol hasta llegar a las clasificaciones modernas.

La neurosis incluye en la misma lesiones de la facultad de juicio sin fiebre o coma” donde aparecen cuatro géneros: amencia, melancolía, manía y letargia, define la amencia como imbecilidad de facultad de juicio con incapacidad de percibir o de recordar” y que se clasifica en tres tipos:

congénita, senil y adquirida, asociándose la primera al retraso mental y las otras dos a la demencia. (Cullen, 1970, pág. 97)

En 1838 se plantea por primera vez el término “idiotia” y este se diferencia de demencia y confusión mental, se entiende la idiotia como:

La ausencia de un desarrollo intelectual global de carácter orgánico e incurable, mientras que la demencia constituía una pérdida irreversible de estas facultades. La discapacidad intelectual vendría a ser una agenesia intelectual en la que la inteligencia nunca ha llegado a desarrollarse. Elabora su clasificación utilizando como criterio más fiable el uso del lenguaje por el individuo. (Esquirol, 1838, pág. 21)

Sin duda, esta clasificación es claramente incorrecta ya que la inteligencia no tiene por qué ir unida al desarrollo y uso del lenguaje verbal.

2.3.1.5 Concepciones avanzadas

Posteriormente comienzan a desarrollarse las aproximaciones habilitadoras y educativas:

Cuadro 1: Concepciones avanzadas

Autor	Definición
Edouard Seguin 1846	Publica el primer trabajo sobre discapacidad intelectual: Llamado “La instrucción fisiológica y moral de los idiotas” donde pretende demostrar la posibilidad de entrenar a las personas con discapacidad intelectual a través de un sistema educativo denominado “método fisiológico” y subdivide la idiotia en tres categorías: idiotas, imbéciles y débiles de espíritu o mente. Consideraba la idea de curación para la discapacidad intelectual, a la que consideraba como una infancia “prolongada”, a través del desarrollo de las funciones perceptivas antes de las conceptuales.
	Es considerado pionero en el estudio de la inteligencia desde una perspectiva científica. Estaba interesado en la selección natural.

Francis Galton 1911	Comenzó sus aproximaciones al tema estudiando la genialidad o el genio, y concluyó, mediante el estudio de los árboles genealógicos, que se daba más en determinadas familias. En 1869 publicó su primera obra, Hereditary Genius, donde defiende la alta heredabilidad de la inteligencia y la genialidad, detectando una elevada relación inteligencia superior y antecedentes familiares.
Galton 1920	Diferenció entre una aptitud general heredada que se complementaba con aptitudes especiales adquiridas a través del aprendizaje. Pretendió encontrar medidas objetivas para valorar la inteligencia, desarrollando pruebas que medían la capacidad de discriminación entre estímulos, el tiempo de reacción, etc., partiendo de la premisa de que aquella persona más rápida y precisa sería así mismo la más inteligente. Sus pruebas se denominan sensomotoras y, si bien es cierto que no poseen una base científica que permita obtener una correcta medida de la inteligencia, no podemos negar que fueron importantes en el inicio del estudio científico de este tema.
A finales del siglo XIX y principios del siglo XX.	La discapacidad intelectual se diferencia de la enfermedad mental, se constatan diversas etiologías y diferentes grados de retraso y, a partir del desarrollo de los tests de inteligencia, se unifican criterios diagnósticos. Las concepciones psicométricas se encuentran aún fundamentadas en suposiciones de determinismo genético de la inteligencia y su expresión.
Alfred Binet 1911	Realizo un sistema que midiese la inteligencia. Binet criticaba las pruebas sensomotoras al considerarlas inadecuadas para medir las complejas funciones implicadas en la inteligencia. Binet desarrolló un método para valorar la inteligencia y, en colaboración con el doctor Simon, creó la primera escala para la medida de la inteligencia (Escala de Binet-Simon). El concepto fundamental para Binet fue la “edad mental”, que podía coincidir o no con la edad cronológica.

William Stern 1938	Propuso un nuevo índice, el Cociente de Inteligencia (CI) que proporcionaba una valoración cuantitativa única del desarrollo intelectual. Recomendó que se relacionara la edad cronológica, no con la diferencia entre lo normal y lo anormal, sino con la edad mental en sí. De este modo era posible obtener “el coeficiente mental”.
-----------------------	---

Fuente: (Luckasson, Schalock, & Shogren, El Retraso Mental: Definición, Clasificación y los sistemas de soportes, 2007)

De la evolución de todos estos conceptos es que nace la concepción del Coeficiente Intelectual.

2.3.1.6 Concepciones post guerra

Al declararse la I Guerra Mundial surge en Estados Unidos la necesidad de pruebas colectivas de inteligencia y aptitudes, que permitiesen una rápida selección y designación de personal militar, apareciendo así las pruebas Alpha y Beta de inteligencia general desarrolladas por el ejército. La prueba Beta estaba dirigida a reclutas analfabetos y no angloparlantes. A partir de ese momento empiezan a generarse diversas pruebas para medir la inteligencia, aumentando considerablemente en el período de entreguerras y de forma más acusada tras la Segunda Guerra Mundial.

La capacidad global del individuo para actuar de un modo provisto de finalidad, para pensar racionalmente y para tratar de enfrentarse de un modo eficaz a su medio ambiente. Este psicólogo elabora uno de los tests más completos y difundidos hasta nuestros días. Rechaza el concepto de inteligencia global y divide el concepto de inteligencia en dos áreas principales: verbal y de ejecución (no verbal), cada una subdividida y evaluada con diferentes subtests. Ambas escalas ofrecen una puntuación derivada de la media de los resultados obtenidos. (Wechsler, 1981, pág. 47)

Durante las décadas de los años veinte y treinta, desde las teorías neurológicas de Hebb y las evolutivas de Piaget se impone una visión interaccionista según la cual la inteligencia tiene base genética y su expresión depende de la interacción de la persona con su entorno. Piaget consideraba que:

La inteligencia era un proceso selectivo, ya que en la evolución de la especie sobrevivieron los más inteligentes humana durante millones de años. Durante años las pruebas acumuladas demostraban que los resultados de los tests de CI no eran predictivos de otras áreas de funcionamiento, lo que cuestionaba el uso exclusivo que se estaba haciendo de ese criterio como único instrumento diagnóstico para la discapacidad intelectual. (Piaget, 1930, pág. 17)

A partir de este momento se van desarrollando definiciones que enfatizan ambos factores. Posteriormente se define deficiencia mental como “un estado de desarrollo mental incompleto, de una clase y un grado que le impide al individuo adaptarse al entorno normal de sus pares y mantener una existencia independiente de supervisión, control o ayuda externa”. (Tredgold, 1937).

Además incluye en su concepción de discapacidad intelectual: desarrollo incompleto, ineducable (incapacidad para beneficiarse del sistema educativo ordinario), bajo cociente intelectual, incapacidad para mantener una vida independiente y comportamiento global desadaptativo.

Las aportaciones de este autor al concepto incluyen: aparición temprana antes de los 18 años, una etiología asociada a factores hereditarios o lesiones pre, peri o posnatales, localización de la lesión en el cerebro, imposibilidad de mejora sustancial e invariabilidad de la condición.

El retraso mental es una incompetencia social de origen constitucional. Desde esta escuela se desarrolla una corriente que acentúa el peso de la competencia social en la definición y clasificación. El concepto de incurabilidad para la discapacidad intelectual se considera parte esencial del diagnóstico, de manera que cuando la prognosis sugiera una posibilidad de que los síntomas mejoren, entonces el diagnóstico de retraso mental sea cuestionable. (Doll, 1941, pág. 56)

En el siglo XX el concepto de discapacidad intelectual se ha estudiado desde diferentes enfoques hasta llegar a una definición unificada. La Asociación Americana sobre Personas con Deficiencia Mental, desde su fundación en 1876, ha tenido como uno de sus principales objetivos el lograr una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con discapacidad intelectual.

2.3.1.7 Concepciones de la época contemporánea

La Asociación Americana sobre personas con Retraso Mental es quien proponga las definiciones posteriores más aceptadas por la comunidad científica por su carácter globalizador. A partir de 1959 sus propuestas relegan las concepciones biologicistas y van a marcar una pauta de conceptualización ampliamente aceptada en los medios profesionales y científicos. También aporta como aspecto esencial la diferenciación entre aquellas personas que nacen y crecen con limitaciones intelectuales de aquellas que han perdido capacidades partiendo de un estado previo sin limitaciones:

El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el período de desarrollo y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo en una o varias de las siguientes áreas: maduración, aprendizaje y adaptación social. (Heber, 1959, pág. 34)

Esta definición integra el doble criterio del funcionamiento intelectual y la adaptación social; además excluye el carácter incurable de definiciones anteriores como requisito y otorga más importancia al funcionamiento actual que al momento de aparición, sin descartar la posibilidad de prevención o mejora. Posteriormente se redefine psicométricamente el concepto de retraso de la siguiente manera “el retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media, que se origina en el período de desarrollo y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo”. (Grossman, 1973, pág. 78).

Según esta concepción se conserva la definición de tres partes (inteligencia, conducta adaptativa y edad) y establece el corte de edad a los 18 años. Por otro lado, las categorías se reducen a cuatro con sus correspondientes niveles de CI, desapareciendo la categoría de límite y habiéndose redefinido los rangos correspondientes:

- Retraso mental ligero entre 67-52.
- Retraso mental medio entre 51-36.
- Retraso mental severo entre 35 y 20.
- Retraso mental profundo menor de 20.

Es importante destacar las siguientes aportaciones que proponen la siguiente definición alternativa de retraso mental: “Se refiere al nivel de funcionamiento que requiere de la sociedad procedimientos de capacitación muy por encima del promedio y ventajas superiores en la conducta adaptativa, a lo largo de la vida”. (Gold, 1975). Esta definición es la primera en resaltar la perspectiva del componente social frente a una perspectiva clínica:

El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto con limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. (Luckasson, 1992, pág. 22)

Esta nueva definición representa un cambio de paradigma cuyas implicaciones continúan vigentes, si bien fueron posteriormente desarrolladas por los mismos autores en la anterior definición. Las principales aportaciones son:

- a) El funcionamiento de la persona es el resultado de la interacción de sus capacidades y habilidades adaptativas con las demandas y apoyos proporcionados desde el entorno. El peso en la evaluación y habilitación recae no sólo en la persona sino también, y de forma sustantiva, sobre el entorno.
- b) La evaluación ha de reflejar tanto los déficits como las habilidades en cada una de las áreas de funcionamiento especificándose cuatro dimensiones valorables: funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas; consideraciones psicológicas y emocionales; consideraciones físicas, de salud y etiológicas y consideraciones ambientales.
- c) Dentro de las habilidades adaptativas se especifican las 10 áreas de habilidades adaptativas que se deben valorar. Las áreas de habilidades adaptativas son: comunicación, cuidado personal, habilidades de la vida diaria, habilidades académicas funcionales, utilización de la comunidad,

autorregulación, salud y seguridad, ocio, habilidades sociales y trabajo. Cuando en la dimensión las limitaciones de la persona impiden un funcionamiento adecuado en dos o más áreas de habilidades adaptativas, hablamos de discapacidad intelectual.

- d) Se modifica el sistema de clasificación de las personas con discapacidad intelectual, no tanto en función de los resultados obtenidos en pruebas de inteligencia, sino en el grado de apoyo que requieren, de este modo se habla de personas con necesidades de apoyo intermitente, limitado, extenso y generalizado.

2.3.2 Concepto y clasificación actual de la Discapacidad Intelectual

Posteriormente se actualizan las definiciones pasadas: “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años”. (Luckasson, 2002, pág. 15).

Bajo esta definición se continúan utilizando los cuatro tipos de apoyo establecidos tanto en la clasificación como en el modo de valorar el nivel o intensidad de apoyo requerido para cada actividad:

- El apoyo generalizado se caracteriza por la posibilidad de mantenerse a lo largo de la vida, una intensidad elevada y la implicación de varios o todos los entornos.
- El tipo de apoyo extenso viene caracterizado por su aplicación regular, pero ilimitada (al menos a largo plazo), una intensidad menor a la anterior y la implicación de algunos de los entornos.
- El tipo de apoyo limitado requiere una duración limitada en el tiempo, aunque no intermitente, una intensidad también menor a la anterior y la implicación de entornos más específicos.

- El apoyo intermitente consiste en una intervención puntual, aunque pueda ser recurrente, y de corta duración, independientemente de su intensidad y del número de entornos implicados.

2.3.2.1 Denominaciones de discapacidad

En la actualidad se viene imponiendo en la nomenclatura el término de discapacidad intelectual sobre retraso mental, de este modo es importante clarificar los términos de minusvalía, deficiencia y discapacidad con base en los conceptos establecidos por la OMS:

Minusvalía se refiere a la condición de desventaja que dificulta o impide a la persona desempeñar un rol normal en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales, e implica por tanto consecuencias a nivel social. Deficiencia hace referencia a la pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica e implica consecuencias a nivel orgánico, de este modo la deficiencia mental se refiere al daño cerebral que subyace a un déficit intelectual general. (OMS, 1980, pág. 120)

La discapacidad, se refiere a la restricción o ausencia de capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano e implica consecuencias a nivel personal.

De esta forma podemos encontrarnos con una persona que presente como deficiencia una parálisis cerebral con retraso mental severo, como discapacidad una incapacidad para adquirir habilidades comunicativas con grave disartria en su lenguaje oral o habilidades motrices básicas para desplazarse de forma autónoma y como minusvalía dificultades para hacer uso de determinados servicios administrativos, comercios o transportes públicos.

Si bien se reconoce la existencia de la condición de retraso mental, debido de nuevo a las connotaciones negativas adquiridas por el término, se comienza a usar el nombre de discapacidad intelectual, siendo éste más moderno y preciso ya que se encuentra en la línea de las orientaciones actuales. Por otro lado, este nuevo término también es más amplio al abarcar todo tipo de discapacidades del desarrollo que

coexisten con la discapacidad intelectual. Este término es usado en la actualidad de forma preferente, si bien la definición autorizada a la que hace referencia continúa siendo la misma que se encuentra en el Manual de Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo y abarca al mismo tipo de población. (Luckasson, 2002, pág. 20)

En ocasiones la terminología científica se ve modificada por la connotación peyorativa que adquieren estos vocablos a través de su uso por la sociedad, lo que da lugar a la sustitución sucesiva de unos términos por otros. La definición oficial de discapacidad intelectual persiste en vigor ahora y para el futuro próximo y la define así:

La discapacidad Intelectual hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud, seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. La discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. (Luckasson, Schalock, & Shogren, 2007, p. 58)

De acuerdo a nuestro contexto, en Bolivia tomando en cuenta la (Ley General para Personas con Discapacidad, 2012) se definen tres conceptos claves para nuestro estudio:

- **Discapacidad:** Es el resultado de la interacción de la persona, con deficiencias de funciones físicas, psíquicas e intelectuales o sensoriales a largo plazo o permanente, con diversas barreras físicas, psicológicas, sociales, culturales, y comunicacionales.
- **Persona con Discapacidad:** Son aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo o permanentes, que al interactuar con diversas barreras pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
- **Persona con Discapacidad Intelectual:** Son las personas caracterizadas por deficiencias anatómicas y/o funcionales del sistema nervioso central, que ocasionan limitaciones significativas tanto en el funcionamiento de la inteligencia, el desarrollo psicológico evolutivo como en la conducta adaptativa.

2.3.3 Grados de Discapacidad Intelectual

Según (Taboada, 2010) para determinar la presencia y el grado de discapacidad intelectual en todos los casos deberán ser valorados por psicopedagogos y psicólogos en cada aspecto puntual de diferentes áreas como ser:

- Área cognoscitiva, donde se define si el paciente memoriza, si realiza juicios y razonamientos; si comprende órdenes sencillas y/o complejas.
- Área de la comunicación: donde se precisa si tiene lenguaje verbal adecuado o pobre, o solamente lenguaje gestual.
- Área de la conducta y la sociabilización, donde se precisa si es receptivo al afecto, si se relaciona con la familia y vecinos; si es agresivo y/o auto agresivo.
- Área de autonomía personal, donde se precisa si realiza las actividades de alimentación, aseo personal y el acto de vestirse de manera independiente sin que requiera ayuda o es totalmente independiente.
- Área de la autonomía social, donde se precisa si realiza las tareas del hogar y si tiene habilidades sociales en la comunidad, de manera independiente, semidependiente o dependiente.
- Área relacionada con las habilidades académicas, donde se constata si realiza escritura y/o lectura de vocales, fonemas, palabras y/o textos sencillos, y si realiza cálculos.

La DI ligera o leve usualmente no suele ser diagnosticada hasta la etapa escolar, debido a que hasta los 5 o 6 años el desarrollo en general es normal o con retrasos poco evidenciables de la capacidad perceptiva o del lenguaje hablado, cumplen órdenes complejas. El CI se encuentra en el rango de 55 a 70.

Los casos con DI moderada pueden adquirir el lenguaje oral ya durante el periodo pre escolar aunque siempre con retraso y dificultad, siendo capaces de una conversación sencilla. Su afectividad es primitiva y, debido al bajo control racional, muchas veces es notoria la falta de inhibiciones y el difícil control de los impulsos hechos que suelen complicar sensiblemente su inserción social en la comunidad. Desarrollan un cuidado personal adecuado y se dice que solo “son ayudados por sus cuidadores”. Cumplen órdenes sencillas y en ocasiones complejas. El CI se encuentra en el rango de 40 a 55.

En los casos de DI grave o severa se observa un enlentecimiento en el desarrollo y adquisición del lenguaje oral. Este solo aparece con la estimulación especializada y logra desarrollar algunas palabras, lo cual asociado al lenguaje gestual puede permitir una comunicación eficiente con los padres y cuidadores, hacia quienes es evidente un intercambio afectivo. Pueden incorporarlas tareas de higiene personal elemental y comer solos, con lo que contribuye parcialmente a su cuidado. Necesitan supervisión continua y en la escolaridad no es posible su ingreso a la lectoescritura pudiendo sólo llegar a reconocer visualmente algunas palabras, lo que puede ser fundamental para la supervivencia y la adaptación social. Son dependientes de por vida. Solo pueden cumplir órdenes sencillas. El CI se encuentra en el rango de 25 a 40.

La DI profunda clínicamente se traduce en la ausencia de lenguaje o en la presencia de un lenguaje muy poco desarrollado, caracterizado por gritos o expresiones muy primarias. La incontinencia de esfínteres es frecuente, o al menos un deficiente y tardío control. Necesitan supervisión continua y cuidados permanentes, no llegando algunos ni a alimentarse por sí mismos. Son dependientes durante toda la vida. No son capaces de cumplir órdenes. El CI se encuentra 10 por debajo de 24.

2.3.4 Etiología de la discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se define:

La coexistencia entre un conjunto de elementos, algunos de los cuales derivan del propio individuo, mientras que otros se asocian al contexto y

los apoyos que éste proporciona. No se trata de una condición estable, sino que puede ir evolucionando a lo largo del tiempo en el desarrollo de la continua interacción entre la persona y su entorno. De hecho, la definición actual de la discapacidad intelectual nos muestra los numerosos posibles factores etiológicos que pueden verse implicados en el origen de esta condición. (Grossman, 1973)

Del mismo modo que la etiología de la discapacidad se considera el resultado de la interacción de diversos factores causales, los esfuerzos preventivos deben orientarse a los distintos factores de riesgo presentes y a las interacciones entre los mismos:

El diagnóstico de discapacidad intelectual por etiología desconocida o idiopática es una realidad muy frecuente, aunque en los últimos años en menor medida por el avance en la investigación. Incluso tras una exploración rigurosa, aproximadamente en el 30-40% de los casos resulta imposible establecer un diagnóstico etiológico preciso. No obstante, aunque no se conozcan las causas exactas del origen de la discapacidad intelectual, existirán siempre factores subyacentes, principalmente biológicos, relacionados con alteraciones evolutivas en la conectividad neuronal durante períodos críticos del desarrollo cerebral. (Rodríguez & Blanco , 2004)

En general, cuanta mayor severidad del retraso, mayor gravedad de los trastornos neurológicos, sin embargo también es una realidad el hecho de que muchos niños con retraso grave no presentan anomalías neurológicas graves. De hecho en el 25% de los casos de personas con discapacidad intelectual gravemente afectada es posible identificar etiologías biomédicas conocidas, dentro de las cuales se incluyen alteraciones genéticas. En lo que se refiere al momento de aparición subdivide las causas en tres grupos:

- a) Prenatales.
- b) Perinatales.
- c) Posnatales.

Dentro de los factores prenatales se habla de factores genéticos referidos a aquellos que vienen determinados por la carga genética que aportan ambos padres, mientras

que los factores congénitos se refieren a factores prenatales no hereditarios que sobrevienen durante el embarazo.

En cuanto a los factores causales, se establecen los siguientes cuatro grupos principales:

- Factores biomédicos: referidos a aquellos procesos orgánicos como alteraciones genéticas y nutricionales.
- Factores sociales: referidos a aspectos relacionados con la interacción social y familiar, como la estimulación del niño y la respuesta del adulto.
- Factores conductuales: referidos a posibles conductas potencialmente causantes como el abuso de sustancias en el embarazo o acciones peligrosas.
- Factores educacionales: referidos a los apoyos provistos que favorezcan el desarrollo.

Según (Rodríguez & Blanco , 2004) las principales anomalías estructurales en el sistema nervioso central detectadas en personas con DI son:

Desarrollo pre y perinatal:

- Menor tamaño cerebral e inmadurez del hipocampo.
- Menor peso cerebral.
- Menor densidad neuronal en todas las áreas.
- Menor longitud presináptica.
- Anomalías en la morfología de la sinapsis.

Desarrollo posnatal:

- Menor peso cerebral.
- Perímetro craneal en los límites de la normalidad.
- Acortamiento de la longitud fronto-occipital.
- Estrechamiento uni o bilateral de la circunvolución temporal superior.
- Atrofia de la región temporo-parietal posterior.

- Atrofia en la circunvolución frontal inferior.
- Menor tamaño del cerebelo.
- Menor tamaño del tallo cerebral.
- Retraso en la mielinización general.
- Disminución de la densidad neuronal.
- Menor densidad sináptica y menor superficie media por contacto sináptico en la corteza visual.
- Desarrollo demorado o aberrante del sistema auditivo.
- Anomalías en el hipotálamo.
- Alteraciones neuroquímicas en los sistemas colinérgico, noradrenérgico y serotoninérgico, así como la reducción de determinados neurotransmisores.

Los factores psicosociales se asocian con mayor frecuencia a niveles de retraso más leves en personas que viven en condiciones socioeconómicas precarias. Se trata de factores sociales (vivienda, inseguridad, atención médica escasa, etc.), de pobreza (vivienda precaria, falta de higiene, desnutrición, infecciones, etc.) y familiares (pobre estimulación, escasa educación, bajos ingresos, cuidado deficiente, trastornos psiquiátricos, negligencia o abusos, estimulación pobre, etc.).

Los factores ambientales son especialmente significativos en países subdesarrollados en los que la asistencia médica puede ser deficiente. También existen factores etiológicos biológicos más asociados a estatus socioeconómicos inferiores (nacimientos prematuros, intoxicación por plomo, etcétera). Las principales causas prenatales de la discapacidad intelectual son:

Cuadro 2: Causas prenatales

Causa	Descripción
Trastornos Cromosómicos	Autosomas: trisomía 21 (Síndrome de Down), trisomía 13 (Síndrome de Patau), trisomía 18 (Síndrome de Edwards), Síndrome de Lejeune (maullido del gato).

	<p>Asociado al cromosoma X: Síndrome de X-Frágil.</p> <p>Otros trastornos del cromosoma X: Síndrome XO (Turner), Síndrome XXY (Klinefelter) y Síndrome XYY.</p>
Trastornos Sindrómicos	<p>Trastornos neurocutáneos: esclerosis tuberosa de Bourneville, neurofibromatosis o enfermedad de Von Recklinghausen, Síndrome de Sturges-Weber.</p> <p>Trastornos musculares: distrofia miotónica de Steinert.</p> <p>Trastornos oculares.</p> <p>Trastornos craneofaciales: Síndrome de Apert.</p> <p>Trastornos esqueléticos.</p> <p>Otros síndromes: Síndrome de Prader-Willie.</p>
Errores congénitos del metabolismo	<p>Trastornos del metabolismo de los aminoácidos: fenilcetonuria.</p> <p>Trastornos del metabolismo de los hidratos de carbono: galactosemia.</p> <p>Trastornos del metabolismo de los mucopolisacáridos: Síndrome de Hurler.</p> <p>Trastornos de los mucolípidos.</p> <p>Trastornos del ciclo de la urea.</p> <p>Trastornos de los ácidos nucleicos.</p> <p>Trastornos del metabolismo del cobre.</p> <p>Trastornos mitocondriales.</p> <p>Trastornos peroxisomales.</p>
Trastornos del cerebro	<p>Defectos del cierre del tubo neural: anencefalia, desarrollo de la espina bífida, encefalocele.</p> <p>Defectos en la formación del cerebro: hidrocefalia.</p> <p>Defectos en la migración celular.</p> <p>Defectos intraneuronales.</p> <p>Defectos cerebrales adquiridos.</p> <p>Microcefalia primaria.</p>

Influencias ambientales.	Malnutrición intrauterina. Drogas, toxinas y teratógenos: talidomida, trimetadona, fenitoina, alcohol.
---------------------------------	---

Fuente: (Rodríguez & Blanco , 2004)

Principales causas perinatales de la discapacidad intelectual:

Tabla 1: Causas perinatales

Causa	Descripción
Trastornos intrauterinos	Insuficiencia placentaria aguda: toxemia de embarazo. Insuficiencia placentaria crónica: retraso del crecimiento intrauterino, posmaturidad. Parto y alumbramiento anómalos: prematuridad, accidentes del cordón umbilical, traumatismo obstétrico. Gestación múltiple.
Trastornos neonatales	Encefalopatía isquémica hipóxica. Hemorragia intracraneal. Hidrocefalia poshemorrágica. Leucomalacia periventricular. Crisis neonatales. Alteraciones respiratorias. Infecciones: septicemia, meningitis, neumotórax (herpes simple, VIH, rubeola, sífilis, toxoplasmosis). Traumatismo craneal en el nacimiento. Trastornos metabólicos: hipotiroidismo, hipoglucemia. Trastornos nutricionales.

Fuente: (Rodríguez & Blanco , 2004)

Principales causas posnatales de la discapacidad intelectual:

Cuadro 2: Causas postnatales

Causa	Descripción
Lesiones Craneales	Conmoción cerebral. Contusión craneal. Hemorragia intracraneal. Subaracnoidea. Parenquimatosa.
Infecciones	Encefalitis. Meningitis. Infecciones por hongos. Infecciones parasitarias. Infecciones víricas lentas o persistentes.
Trastornos de mielinización	Trastornos posinfecciosos. Trastornos posinmunización. Enfermedad de Schilder.
Trastornos degenerativos	Trastornos sindrómicos: síndrome de Rett. Polidistrofias. Trastornos de los ganglios basales: enfermedad de Huntington, enfermedad de Parkinson. Leucodistrofia. Tipo de comienzo tardío. Trastornos de los esfingolípidos: enfermedad de Tay- Sachs. Otros trastornos de lípidos.
Trastornos Epilépticos\	Espasmos infantiles. Epilepsia mioclónica. Síndrome de Lenox-Gastaut. Epilepsia focal progresiva (Rasmussen). Estados epilépticos inducidos por lesión cerebral.
	Encefalopatía tóxica aguda. Síndrome de Reye.

Trastornos tóxico-metabólicos	Intoxicaciones: plomo, mercurio. Trastornos metabólicos: deshidratación, isquemia mcerebral, anoxia cerebral, hipoglucemia.
Malnutrición	Proteínas-calorías: Kwashiorkor. Alimentación intravenosa prolongada.
Deprivación ambiental	Desventajas Psicosociales. Negligencia y abuso Infantil. Deprivación sensorial social crónica.

Fuente: (Rodríguez & Blanco , 2004)

En estudios recientes señalan que:

La distribución según el diagnóstico etiológico se ha encontrado como causa más frecuente la encefalopatía perinatal, y dentro de ésta la encefalopatía perinatal por hipoxia; con respecto a la encefalopatía prenatal, la causa más frecuente se corresponde con el Síndrome de Down. La parálisis cerebral es una alteración persistente del movimiento y la postura causada por un defecto, no progresivo, o una lesión sobre un sistema nervioso central inmaduro. La parálisis cerebral no constituye un diagnóstico en sí mismo, sino una categoría que sirve para agrupar a aquellas personas que, con o sin retraso mental, tienen en común un déficit en su funcionamiento motor debido a una lesión cerebral de origen ambiental en o alrededor del nacimiento. Los estudios arrojan una incidencia de entre el 1 y el 2 por mil de nacidos. Las causas de la lesión del sistema nervioso central pueden ser diversas (hipoxia perinatal, malformaciones cerebrales, crecimiento intrauterino retardado, procesos infecciosos o traumáticos, etc.). Las manifestaciones de la parálisis cerebral dependerán así mismo de la localización y extensión de la lesión. (Pablo-Blanco, 2003, pág. 131)

Que según lo expuesto, pueden ser:

- Hemiplejía: Inmovilidad por rigidez o espasticidad en uno de los dos hemicuerpos. Se da en el 70-90% de los casos, de los cuales en un 30% ocurre con discapacidad intelectual, asociándose a lesiones de tipo subcortical y cortical.

- Diplejia espástica: La inmovilidad afecta fundamentalmente a miembros inferiores (MMII). Concorre en un 70% con discapacidad intelectual, asociándose a lesiones periventriculares.
- Tetraplejia: La inmovilidad afecta a miembros superiores (MMSS) e inferiores.
- (MMII) y concorre con grave afectación intelectual en casi todos los casos, asociándose a malformaciones cerebrales considerables.
- Atetoides: Caracterizado por movimientos de torsión amplios, desordenados, exagerados, lentos, continuos e involuntarios en actividades voluntarias, que afecta a las extremidades y se derivan de lesiones en los ganglios basales. En muchos casos no concorre con afectación intelectual.
- Atáxica (Síndrome Coreico): Falta de coordinación muscular y presencia de movimientos rápidos e involuntarios caracterizados por contracciones y sacudidas bruscas. Se asocia a discapacidad intelectual leve aproximadamente en la mitad de los casos.

En cualquier caso la estimulación psicológica temprana es fundamental para conseguir el máximo grado de desarrollo cognitivo y funcionamiento independiente. La discapacidad intelectual se asocia a un síndrome con fenotipo característico, puede reconocerse de forma temprana, mientras que la discapacidad intelectual con menor grado de afectación intelectual se tiende a observar de manera más tardía. En casos asociados a una determinada causa adquirida la condición del retraso puede aparecer de una manera más brusca.

La evolución de la discapacidad intelectual a menudo viene determinada por el curso de las patologías orgánicas asociadas y por factores ambientales relevantes; cuando estas patologías son estáticas, su curso depende más de factores ambientales. En todo caso, se considera la discapacidad intelectual como una condición dinámica que no tiene por qué durar siempre, pues en muchos casos, si se proporcionan los apoyos adecuados, puede que no presente el grado de afectación intelectual que se requiere para el diagnóstico.

2.3.5 Epidemiología

Según estimaciones de la OMS, la discapacidad intelectual afecta aproximadamente al 1,5% de la población en los países desarrollados mientras que en los subdesarrollados la tasa puede llegar a duplicarse. Es evidente que la fiabilidad de los datos disponibles sobre la tasa real de personas con discapacidad es demasiado baja. En muchas ocasiones nos encontramos con países donde las pruebas para medir la inteligencia no han sido adaptadas y se carece de métodos adecuados para valorar las habilidades adaptativas. Los diferentes estudios ofrecen cifras distintas en función de las definiciones utilizadas, los métodos de evaluación y la población estudiada.

La OMS mantiene en un 5% el porcentaje de personas gravemente afectadas en el mundo y aumenta el porcentaje de prevalencia para retraso mental moderado hasta el 20%. En general la discapacidad intelectual es más frecuente en hombres, con una proporción de hombre a mujer de aproximadamente de 5 a 1.

En el Estado Plurinacional de Bolivia la tasa de prevalencia de DI registrado en el último Censo de Población y Vivienda (Instituto Nacional de Estadística, 2015) fue de 0,22 personas por cada 100 habitantes. De acuerdo a los datos registrados este último año en el Comité Nacional de las Personas con Discapacidad:

La mayor tasa de prevalencia se encontró en la región del Oriente Boliviano (0,30 por cada 100 habitantes) y un total de 7.330 personas, seguido de la región del Valle con una tasa de 0,26, con 6.162 personas identificadas. La menor tasa se observó en el Altiplano con 0,14 por cada 100 habitantes y un total de 4 937 personas con discapacidad intelectual. Y de acuerdo al género, un 68% de ellos son hombres y un 32% son mujeres. (Ministerio de Justicia y Transparencia Constitucional , 2017, p. 6)

Según el último registro nacional, se identificaron en el país un total de 7,707 personas con DI moderada (41,82%), seguido del grado severo, con 3 875 personas (21,02 %), mientras que 3 708 personas se clasificaron con un grado de DI leve o ligero, para un 20,12 %. En el 34,39 % de los casos (6 338 personas) se constató una etiología prenatal en el origen de la DI, seguido de la causa perinatal con 5.656 personas (30,69

%) y 3.486 casos fueron clasificados como de etiología postnatal (18,92 %). Las causas genéticas representaron más de la mitad de los casos de etiología prenatal (53,45%) al identificarse en 3.388 personas con DI, en orden de frecuencia se ubicaron los casos de etiología prenatal inespecífica (33,64 %) y las causas ambientales (12,91 %).

Según estudios realizados se estima que:

El diagnóstico de la DI en el país se complejiza además, por la carencia de centros especializados en el diagnóstico y orientación a este tipo de discapacidad, vinculados a instituciones educacionales, que permitan el diagnóstico certero de los grados ligeros de discapacidad mediante un seguimiento oportuno, utilizando como método la observación del comportamiento. (Taboada, 2010, p. 52)

2.4 Integración socio- familiar

2.4.1 Concepto de integración familiar

El concepto de integración familiar que se tomara en cuenta es el siguiente:

La integración familiar es determinada por el trabajo que realizan los diversos miembros de una familia para obtener el bien común, o sea un determinado proceso que se debe realizar para la armonía y el compromiso de la misma. (Cullen, 1970, pág. 33)

Es así que la integración de la familia vista desde nuestra perspectiva de estudio, es un proceso que posibilita a los miembros que las componen, la participación activa trabajando todos por un bien común. Es un proceso clave para que la familia crezca en armonía y se tenga el compromiso de colaboración para lograr el bienestar en su conjunto.

2.4.2 Los padres y el niño con discapacidad intelectual

El proceso de asumir la realidad de tener un hijo con discapacidad intelectual es distinto en cada familia, en cada padre, en cada madre, tanto en el tiempo empleado, como en el grado de intensidad y en los vaivenes que se pueden presentar.

Hay padres que lo asumen con más o menos dificultades, y hay otros que no lo llegan a hacer nunca, estos últimos conviven con una tragedia o un problema que parece insuperable en vez de convivir y comprender a su hijo. También puede ocurrir que uno de los padres integre o asuma la discapacidad del hijo, y el otro no en estos casos el ambiente familiar se hace tenso, incluso insoportable y la relación de pareja se ve dañada. Se ha considerado muchas veces a la sociedad “atribuir a los padres la culpabilidad de los problemas que tiene sus hijos, independientemente que el problema se considere hereditario o de origen ambiental”. (Barragelata, 1995, p. 356).

Incluso en la actualidad esa atribución todavía presente en todos los ámbitos todavía tienden a pensar en esa culpabilidad que en muchos casos crea sentimientos negativos en los padres lo que deriva en retraer el proceso de aceptación y no presta ninguna ayuda a la mejora del niño con discapacidad intelectual.

En otros casos, pueden existir padres que luchan y persistan en mejorar las condiciones de vida de su hijo. Algunos de ellos se sentirán motivados por conocer los problemas de sus hijos y como ayudarles llegando a un nivel donde se convertirán en especialistas que podrán enseñar a otros padres como actuar con quien presenta una discapacidad intelectual. Pero, podemos advertir que no todo es fácil en este sentido, pues los padres que tal vez conserven aun el intenso sentimiento de culpabilidad al no saber o al no poder colaborar (por falta de tiempo) en tarea de apoyo a sus hijos se sentirán desorientados lo que posteriormente puede interferir en mejorar la calidad de vida del hijo con discapacidad intelectual.

2.4.3 Los hermanos de niños con discapacidad intelectual

El papel de la persona con discapacidad intelectual en el seno de la familias y en particular su relación con sus hermanos constituye una fuente de preocupación de los padres y merece atención particular; preocupación que suele acrecentarse a medida

que los padres se hacen mayores y desean asegurar que el hijo que tiene la discapacidad pueda continuar recibiendo los cuidados que pudiese necesitar. Los padres y madres en ocasiones gestionan las situaciones propias de la realidad y las emergen en la convivencia diaria.

Con frecuencia los hijos sienten que su hermano con D.I. absorbe de tal manera a los padres que les priva a ellos de recibir la dedicación que creen merecen, a veces incluso les ven preocupados, tristes o desalentados; con lo que la relación con ellos se vuelve en ocasiones tensa y difícil, por otro lado, no les resulta fácil a los hermanos acertar a responder de forma adecuada ante los conflictos que de forma natural surgen de la convivencia familiar, desde tratar de pasar tiempo juntos en el tiempo libre hasta repartirse los quehaceres de la casa.

En otro aspecto, la adaptación positiva del hermano con D. I. mantiene involucrado al sujeto en roles de ayuda y colaboración permanente y que las actitudes que ellos mismos presenten pueden ser captados por sus hermanos por mera imitación. Por lo tanto podemos decir que, el hermano no vive al margen de los problemas que pueda presentar una familia con un miembro con discapacidad intelectual; sino que siendo parte de ella está inmerso en todos los asuntos que incumbe a la familia y puede prestar su apoyo para con su par consanguíneo por los lazos afectivos y parentales que los unen.

2.4.4 Integración familiar en la rehabilitación del niño con discapacidad intelectual

A medida en que el niño con discapacidad intelectual va creciendo, la familia debe trabajar en el fortalecimiento de una vida independiente para el igual que para todos los miembros que la componen. En primer lugar la familia debe entender la discapacidad del menor y a convivir con ella. Es un tema complejo para el que no existen una planificación de tareas a seguir sino que se aprenderá en las acciones de cada día, en el establecimiento de relaciones entre iguales y la promoción de su autonomía ya que según señala “mientras más autónoma se sienta la persona con

retraso, más capaz se sentirá para moverse y disfrutar en grupo” (Barragelata, 1995, p. 157).

En este sentido, la familia deberá concebir la discapacidad intelectual como una condición de la persona, que en ningún caso la inhabilita sino que dependerá de las oportunidades que se le ofrezcan y los apoyos que se lo faciliten. Las relaciones que la familia pueda establecer pueden ser un camino para lograr su inclusión en la sociedad y vivir con mayor normalidad su diferencia.

En algunos casos pueden existir familias en que no integre positivamente la discapacidad de su hijo, dándose así sentimientos y actitudes extremas de: dejadez, vergüenza e incluso abandono por un lado, o de sobreprotección, no exenta de sentimientos de culpa, por el otro. En este caso puede darse una entrega total del progenitor al hijo con discapacidad y una gran dependencia de este con él. Desde luego estos casos son dos extremos muy diferentes que ocurren a menudo.

Es necesario entender que hay tantas familias como individuos y tan distintas como distintas son las personas y con problemas tan diferentes como los que pueden presentar distintos hijos. Por otro lado, hay muchos tipos de discapacidad y diferentes niveles de severidad y extensión de las mismas. Y los recursos familiares también pueden ser muy variados, tantos los propios como la comunidad en que viven. Y esa dinámica entre el problema y su dimensión en cada caso, junto a los recursos familiares y de la comunidad es lo que constituye la peculiaridad de la situación. De esta forma podemos ver que hay muchas maneras de mejorar la calidad de vida de un miembro con discapacidad intelectual en el seno de la familia y una de ellas es la rehabilitación.

De acuerdo a las investigaciones de (Verdugo M. , 2011) sobre las familias de las personas con discapacidad caracteriza seis aspectos importantes a cerca de las distintas finalidades de la familia, del siguiente modo:

1. La familia como un elemento que proporciona información sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad (o para validar la información proporcionada por estas).

2. La familia como aspecto clave para incidir en la calidad de vida de las personas con discapacidad.
3. La familia como elemento implicado en la intervención y rehabilitación.
4. La familia como dimensión o indicador de calidad contemplada en modelos teóricos.
5. Impacto de la discapacidad sobre otros miembros de la familia.
6. La familia de una persona con discapacidad como protagonista.

Se señala también que “La participación activa de las familias es indispensable para lograr la calidad de vida de sus miembros y también ser más eficaces en los apoyos prestados para la persona con discapacidad”. (Verdugo M. , 2011).

En tanto podemos decir que, hablar de un enfoque centrado en la integración de la familia supone analizar la importancia no tanto de un cuadro clínico de ayuda al menor con discapacidad, sino un enfoque que busca la participación activa de sus miembros brindando el apoyo de mayor importancia para la persona con limitaciones.

CAPITULO III

MARCO INSTITUCIONAL

3.1 Características de la Institución

La Fundación Mario Parma es una Obra Social de la Iglesia Católica de la Arquidiócesis de Nuestra Señora de La Paz, dedicada al diagnóstico y tratamiento rehabilitativo temprano de niños con problemas de desarrollo motor, lenguaje, cognitivos y de conducta sobretodo secundarios a problemas cerebrales.

La fundación sostiene y coordina el trabajo diagnóstico y rehabilitativo del “Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma”. Bajo el lema “un rayito de esperanza” y se propone coadyuvar en el proceso rehabilitativo a niños y niñas con discapacidad motora, psicomotora, lenguaje y cognitiva; y sobretodo posibilitar la accesibilidad a un servicio integral a familias en situación vulnerable en el afán de mejorar su calidad de vida.

3.2 Aspectos Históricos de la Institución

El Centro Mario Parma fue fundado el 14 de febrero del año 2002 gracias al apoyo desinteresado de personas anónimas y profesionales comprometidos con el trabajo rehabilitativo de los niños, y en especial a la colaboración en la parte técnica de la Profesora Anna Mazzucchi, reconocida Neuróloga a nivel de la Comunidad Internacional.

El nombre de este centro nace como un homenaje en memoria del Prof. Mario Parma (Bologna, 1999) especialista en Neurología, quien era un conocedor de las Ciencias Neurológicas, Investigador y Profesor y Clínico cuyos conocimientos estuvieron particularmente involucrados en la rehabilitación sea infantil como también del adulto.

Parma fue un notable neurólogo que dirigió por un año el Departamento de Neuropsiquiatría Infantil del Instituto Gaslini de Génova, retornando a la ciudad Parma

(Italia) en 1966 donde administró la Asociación Italiana de Espasticidad, dedicado a niños con secuelas de parálisis cerebral por espacio de diez años.

Años después fue profesor de Neurología en la Universidad de Parma, Director del Instituto de Neurología, Director de Escuelas de Especialización en Neurología y la Escuela de Postgrado en Medicina Física y Rehabilitación, Director de la Carrera de Fisioterapia, fue un verdadero maestro para muchos neurólogos. La Prof. Anna Mazzucchi fue alumna del Prof. Mario Parma, quien la dirigió hacia la rehabilitación neuropsicológica y Prof. Adriano Ferrari se encargó de la Dirección del área de rehabilitación en neuropsiquiatría.

Es entonces, que estos profesionales de origen italiano decidieron establecer un centro de Rehabilitación Neurológica Infantil en nuestra ciudad a la cabeza de la Dra. Anna Mazzucchi, y sus colaboradores Elías de Parma y Adriano quienes contribuyen con sus conocimientos, brindando su experiencia en el campo de la rehabilitación motora y cognitiva, y con asesoramiento y apoyo metodológico mediante sus visitas periódicas de forma personal y organizando periodos de formación en Italia del personal profesional del centro y organizando periodos de permanencia en Bolivia de personal italiano del área de salud y educación.

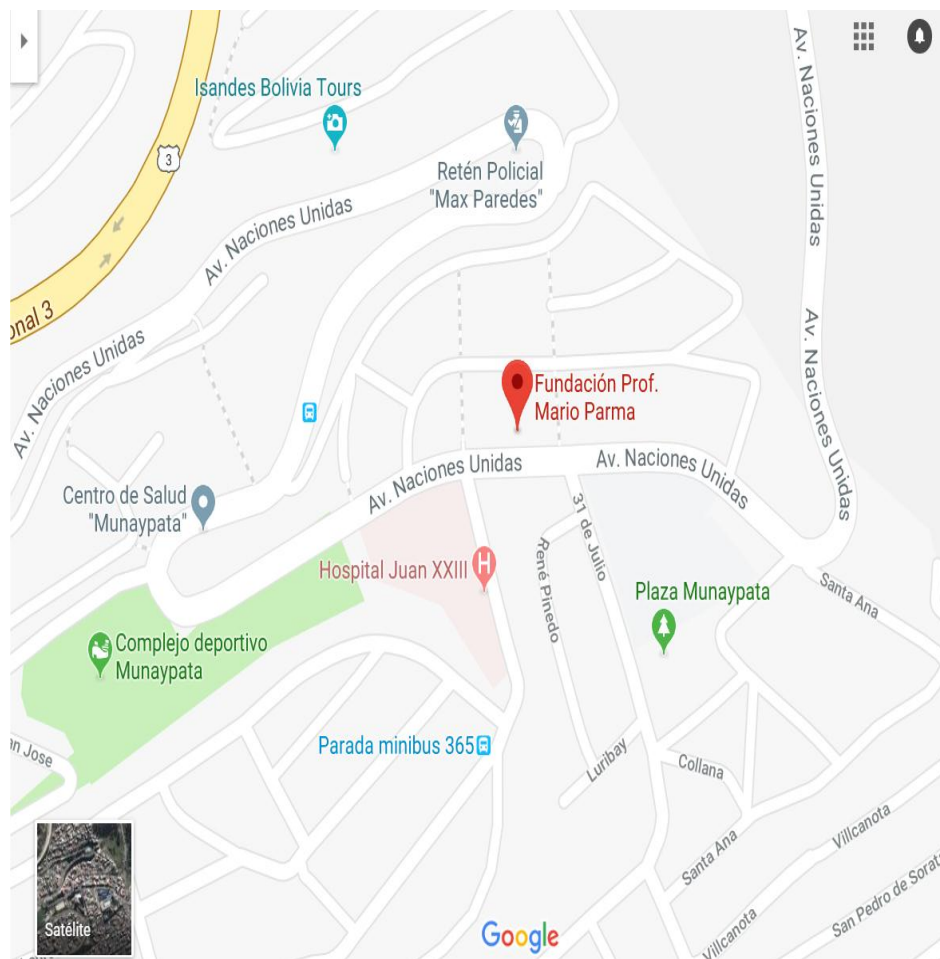
3.3 Misión

La misión de esta institución es de coadyuvar con la rehabilitación integral de niños y niñas con discapacidad física y mental originada por lesiones neurológicas de tipo central y periféricas para alcanzar su autonomía e independencia según sus posibilidades reales, priorizando su reconocimiento como persona en su ámbito familiar y luego en su comunidad y así colaborar juntos a la mejora de su calidad de vida, brindando servicios de Fisioterapia, Terapias de Lenguaje y Psicopedagogía, Psicología, Psicomotricidad y Terapia Ocupacional para contribuir de esta manera al desarrollo del niño - niña y mejorar la calidad de vida dentro su contorno social (escuela – familia).

3.4 Ubicación de la Institución

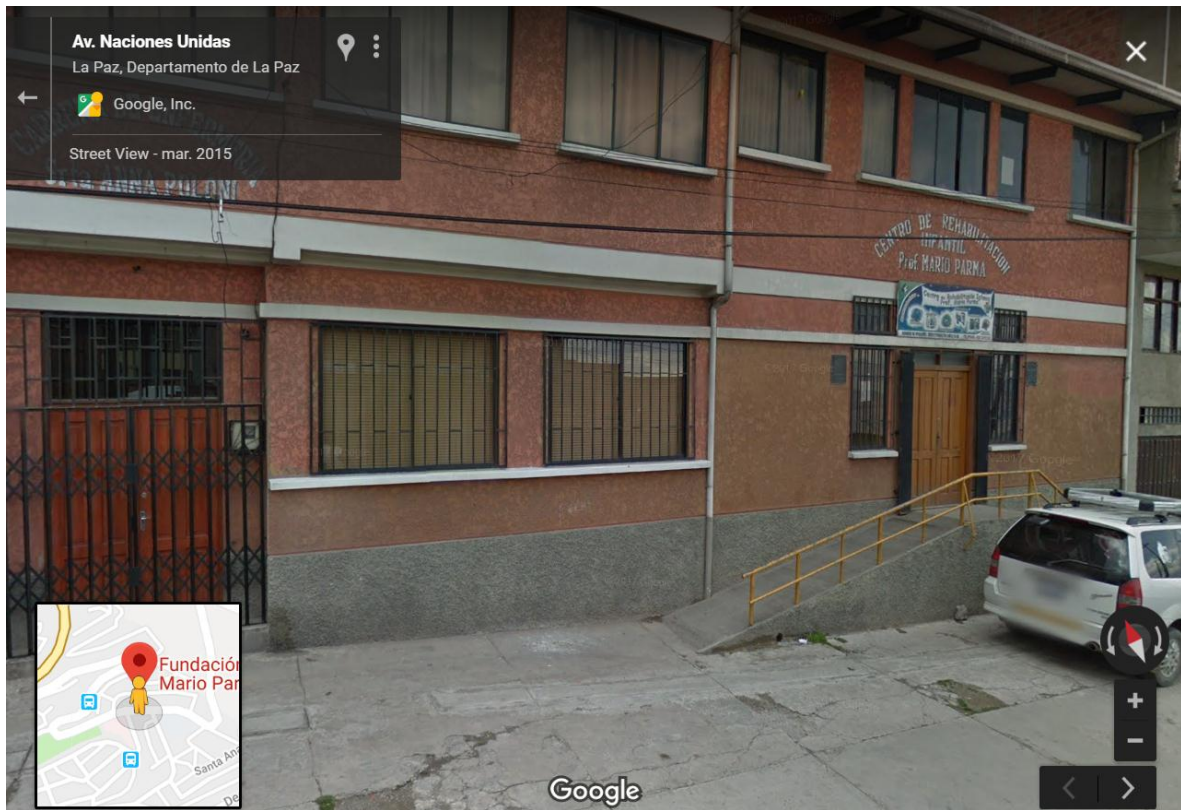
El centro de Rehabilitación Neurológica “Mario Parma”, está situado en la zona Munaypata en la ladera noroeste de la periferia de la ciudad de La Paz, Avenida Naciones Unidas N° 71.

Grafico 1: Vista desde google maps



Fuente: Imagen desde goglemaps.com

Gráfico 2: Vista satelital del establecimiento



Fuente: Imagen desde el servicio satelital de google.

3.5 Servicios de la Institución

Los servicios que ofrece el Centro de Rehabilitación Neurológica “Mario Parma” son:

- Terapias de lenguaje.
- Fonoaudiología.
- Psicopedagogía.
- Psicología.
- Psicomotricidad.
- Fisioterapia.
- Terapia ocupacional.

Por otra parte se realizan actividades diagnósticas como ser:

- Diagnostico precoz de retraso motor y psicomotor.

- Diagnóstico precoz de retraso del lenguaje: de la lectura y escritura.
- Diagnóstico precoz del retraso intelectual y del aprendizaje.
- Servicio Psicológico para problemas de comportamiento en el niño y la familia.
- Diagnóstico pediátrico y neonatal con la colaboración de la Dra. Cintya Aparicio
Pediatra Neonatóloga.
- Diagnóstico del desarrollo neurológico clínico con la colaboración del Dr. Edil
Escobar – Neurólogo Pediatra.
- Diagnóstico precoz de problemas auditivos con la colaboración del Dr. Erwing
Rivera – Otorrinolaringología.
- Diagnóstico precoz de problemas visuales con la colaboración de los Dres.
Roger Laguna y Marcelo Murillo – Oftalmología.

Desde el año 2005 el centro ha sido provisto de un equipo para Audiometrías para niños y adultos con una cámara silente altamente sofisticada; en el 2010 se posibilita la donación de otro equipo realizado por el Rotary Club de Cremona (Italia) que posibilita la detección precoz de la sordera neonatal (Screening auditivo).

Por otro lado existen las actividades rehabilitativas como ser:

- Rehabilitación fisioterapéutica del retraso motor y psicomotor, espasticidad y otros problemas neurológicos del movimiento.
- Rehabilitación del lenguaje (dislalia, retraso de aprendizaje, de la producción verbal y escrita y de la lectura).
- Rehabilitación psicopedagógica y neuropsicológica (atención, memoria, calculo, esquema corporal y espacial)
- Terapia Ocupacional integrada, con miras a la autonomía personal y social del niño.
- Psicoterapia para niños con problemas de comportamiento y sus familias.
- Rehabilitación fonoaudiológica.
- Rehabilitación ortésica.

3.6 Personal de la Institución

La dirección del centro de Rehabilitación Neurológica “Mario Parma” está a cargo de la Lic. Elsa Tintaya de profesión Trabajadora Social quien dirige y coordina de manera directa la ayuda externa que llega desde Italia. En la administración colaboran Padres de la Diócesis de Bérgamo - Italia y el Directorio de la Fundación Mario Parma, Precedido por Mons. Eugenio Scarpellini Obispo Auxiliar de El Alto.

Dentro del centro y cada una de las especialidades existen dos profesionales de en cada área que abarca turnos diferentes. Podemos mencionar que existen dos fisioterapeutas bolivianas que han sido capacitadas en Italia, dos psicomotricistas recientemente titulados de La Universidad Salesiana, tres fonoaudiólogas recientemente tituladas de la Universidad Mayor de San Andrés, dos terapistas ocupacionales de la misma universidad, una Neuropsicopedagoga y una Cientista de la Educación, dos psicólogos clínicos que trabajan terapias grupales e individuales de padres y niños.

3.6 Actividades Formativas de la Institución

La formación técnica del personal sobretodo Fisioterapeutas se realiza periódicamente en Italia, además de organizar cursos internacionales de actualización en neurorehabilitación.

La Dra. Anna Mazzucchi en su visita periódica a nuestro país realiza encuentros de formación dirigidos al personal del centro (seminarios internos) como también a profesionales locales con el fin de proporcionar actualizaciones con diversas temáticas, como:

- 2004: Rehabilitación neuropsicológica después lesiones Graves.
- 2005: Tratamiento de las Parálisis Cerebrales Infantiles.
- 2006: El trauma cráneo-cerebral.
- 2006: y Rehabilitación de la hemiplejía de las afasias.
- 2008: Diagnóstico y de Rehabilitación disfagia.

- 2010: Diagnóstico y de la Vejiga neurogénica rehabilitación, neuro oftalmológica y de la Disfagia.
- 2013: Curso de Actualización: Neurorehabilitación y Trastorno Autismo y Naturaleza del defecto motor en el PCI.
- 2014: Aspectos perceptivos en el PCI y los principios de tratamiento rehabilitativos.
- 2015: Curso de Actualización: Neurorehabilitación y Trastorno Autismo: Marcha y manipulación en el niño con PCI, Rehabilitación de las funciones cognitivas y de comportamiento antes y después de un trauma craneoencefálico y el Lenguaje en el autismo.

CAPITULO IV

MARCO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de investigación

La investigación en su desarrollo se define como un tipo de estudio descriptivo, de diseño transeccional descriptivo que tienen como objetivo:

Indagar la incidencia de las modalidades o niveles de una o más variables en una población. El procedimiento consiste en ubicar en una o diversas variables a un grupo de personas u otros seres vivos, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades; y así proporcionar su descripción (Hernández Sampieri & otros, 2006: 265).

Por tanto, se pretende describir el entorno problemático en base a las variables de integración de la familia y el proceso de rehabilitación de niños con discapacidad intelectual del centro de neurorehabilitación infantil Mario Parma.

Así mismo, la investigación recolectó información en un sólo momento, en un corte de tiempo transversal aplicado a niños y niñas de 5 años, de esta manera proporcionó datos para entender el tema estudiado.

4.2 Diseño de Investigación

El diseño de nuestro estudio será no experimental definido este diseño como: “la investigación que se realiza sin manipular deliberadamente variables y en los que sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos”. (Sampieri H. , 2004, pág. 125).

De esta manera, las inferencias sobre las relaciones entre variables se realizaron sin intervención o influencia directa, y dichas relaciones se observaron tal y como se dan en su contexto natural. Es decir esta investigación no experimental se determinó por un estudio que se realiza sin la manipulación deliberada de variables y en los que sólo

se observaron los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos, la selección y organización de los sujetos o la alteración del contexto natural o social en que se realizara la investigación.

Se utiliza cuando la investigación se centra en analizar cuál es el nivel o estado de una o diversas variables en un momento dado o bien en cuál es la relación entre un conjunto de variables en un punto en el tiempo. En este tipo de diseño se recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito esencial es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Pueden abarcar varios grupos o subgrupos de personas, objetos o indicadores. (Sampieri H. , 2004, pág. 65)

4.3 Enfoque de la Investigación

El enfoque que se utilizó para la investigación es el cuantitativo debido a que

Cuantitativo “(...) usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías. Además que se miden las variables en un determinado contexto y se establece una serie de conclusiones respecto a la hipótesis (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010, págs. 4,7).

Es por tal motivo, que este enfoque nos permitirá obtener resultados acorde a la realidad de las familias con niños (as) con discapacidad intelectual.

4.4 Hipótesis

Hi: La integración de la familia favorece al proceso de rehabilitación de los niños y niñas con Discapacidad intelectual del Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma.

4.5 Definición de Variables

4.5.1 Variable Independiente

Integración de la familia

La integración de la familia identifica la participación de todos sus miembros en diferentes actividades dentro de su núcleo; con el fin de mejorar diversas situaciones y estar abierto a experiencias recreadas en su convivencia. (Rodríguez & Blanco , 2004, p. 91)

4.5.2 Variable Dependiente

Discapacidad Intelectual

La discapacidad Intelectual hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud, seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. La discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. (Luckasson, Schalock, & Shogren, 2007, p. 58)

4.6 Operacionalización de Variables

Cuadro Nº 5
Operacionalización de variables

VARIABLE	DIMENSION	INDICADOR	INTRUMENTO	ITEM
FAMILIA	Datos Sociodemográficos	Parentesco	Cuestionario 1	1
		Edad	Cuestionario 1	2
		Lugar de Residencia	Cuestionario 1	3
		Estado Civil	Cuestionario 1	4
		Nivel Educativo	Cuestionario 1	6
		Situación Laboral	Cuestionario 1	7
		Cantidad de miembros que componen la familia	Cuestionario 1	8
		Nivel total de ingresos familiares	Cuestionario 1	9
		Domicilio	Cuestionario 1	10
		Acceso a servicios básicos	Cuestionario 1	11
	Acceso a la información	Información del diagnóstico	Cuestionario 2	1a,2a
		Información sobre servicios y ayudas	Cuestionario 2	3a,4a
	Impacto de la persona con D.I. (Aceptación y Adaptación)	Proceso de acomodación que lleva a cabo la familia ante la presencia de un familiar con D.I.	Cuestionario 2	5b,6b, 7b, 8b
	Bienestar Emocional	Equilibrio y satisfacción personal	Cuestionario 2	9c,10c
Bienestar Físico	Salud física de los miembros de la familia y del familiar con D. I.	Cuestionario 2	11d	

FAMILIA	Bienestar Material/ Económico	Recursos materiales y económicos que garantizan la satisfacción de las necesidades básicas de la familia,	Cuestionario 2	12e,13e
	Relaciones Familiares	Calidad de las relaciones entre diferentes miembros de la familia demostrando valores de respeto, confianza mutua, unidad, etc.	Cuestionario 2	14f,15f, 16f
	Funcionamiento Familiar	Acciones que realizan todos los miembros de la familia en favor del niño (a) con D. I.	Cuestionario 2	17g,18g, 19g
	Integración de la familia a la rehabilitación del niño (a) con D. I.	Apoyo dirigido a mejorar la calidad de vida del miembro con D.I.	Cuestionario 2	20h, 21h,22h, 23h,24h, 25h

VARIABLE	DIMENSION	INDICADOR	INTRUMENTO	ITEM
DISCAPACIDAD INTELECTUAL	Datos del niño (a)	Genero	Cuestionario 1	11
		Edad	Cuestionario 1	12
	Trastornos Asociados	A nivel neurológico o motor	Cuestionario 1	13
	Tipos de servicio que recibe el niño (a) con D.I.	Servicios de Salud Especializados	Cuestionario 1	14
		Servicios Educativos Especializados	Cuestionario 1	15
	Tiempo de rehabilitación	Tiempo de terapia en servicios educativos	Cuestionario 1	16
	Inclusión en el sistema educativo	Se encuentra incluido en la educación regular	Cuestionario 1	17

VARIABLE	DIMENSION	INDICADOR	INTRUMENTO	ITEM
DISCAPACIDAD INTELECTUAL	nivel de conocimientos adquiridos	información sobre lo que significa discapacidad intelectual para el familiar del niño (a) con D.I.	Cuestionario 1	18
	acceso a la información	Medios o fuentes de información para establecer los alcances de la discapacidad intelectual	Cuestionario 1	19

Fuente: Elaboración Propia

4.7 Población / Universo

Para establecer la población con la que se trabajara en el desarrollo de esta investigación, primero se hará la verificación de algunas definiciones conceptuales para clarificar a que nos referimos:

Una población estadística es un conjunto de sujetos o elementos que presentan características comunes. Sobre esta población se realiza el estudio estadístico con el fin de sacar conclusiones. El tamaño poblacional es el número de individuos que constituyen la población. Según el número de sujetos, el tamaño puede ser finito o infinito. Los conjuntos infinitos son algo artificial o conceptual, ya que toda población de entidades físicas es finita. Cuando la población es muy grande, normalmente es imposible estudiar a todos los individuos. (Requena, 2010, pág. 20)

La investigación se llevó a cabo en el Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma de la ciudad de La Paz, en un principio con 17 personas entre padres, hermanos o familiares que solicitan el servicio de rehabilitación en el área de psicopedagogía

para el niño con D.I. el año 2016, con la finalidad de actualizar datos, se incluyó 12 nuevos casos a nuestro estudio haciendo un total de 29 personas.

4.8 Muestra

De acuerdo a Ander Egg Ezequiel (1998: 178), menciona que, “la muestra es el conjunto de operaciones que se realizan para estudiar la distribución de determinados caracteres en la totalidad de una población universo o colectivo partiendo de la observación de una fracción de la población considerada”.

La investigación se basó en el muestreo no probabilístico, ya que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de causas relacionadas con las características de la investigación y del proceso de la toma de decisiones (Hernández Sampieri, y otros, 2006: 207).

Por tanto, el muestreo no probabilístico, “requiere no tanto una representatividad de elementos de una población sin una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema” (Hernandez Sampieri, y otros, 2006: 227). En este caso para la investigación se tomaron en cuenta el total de la población de los niños inscritos en el área de psicopedagogía en enero del año 2016 son 36 (ver anexo 1) de los cuales 17 de ellos tienen discapacidad intelectual.

Con la correspondiente actualización de datos, el pasado año en el mes de marzo y abril el número de inscritos fue 29 de los cuales 12 de ellos tienen discapacidad intelectual leve haciendo un total de 29 casos en total.

La clasificación se llevó a cabo mediante los datos de los registros de las pruebas de coeficiente intelectual (Raven Especial, y Goodenough) de cada niño (a) (ver anexo 2), además que se les aplica también el test de Bender para tener mayor correlación de datos acerca de la edad madurativa del menor.

De estos 29 niños y de acuerdo al rango medible de su coeficiente (ver anexo 3) se han clasificado en:

- Discapacidad intelectual leve: con un total de 12 niños de los cuales 2 son de sexo femenino y 10 de sexo masculino.
- Discapacidad intelectual moderada: con un total de 5 niños de los cuales 3 son de sexo femenino y 3 son de sexo masculino.

Es necesario establecer que el centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma solo atiende grados de discapacidad intelectual leve y moderada, ya que son casos educables, mientras que los casos graves y severos o profundos requieren una ayuda multidisciplinaria de tiempo completo.

4.9 Técnicas e Instrumentos de investigación

Para establecer que instrumentos de investigación utilizaremos, primero definiremos que son estos instrumentos valiéndonos de conceptos académicos referidos al diseño de la investigación:

Son procedimientos metodológicos y sistemáticos que se encargan de operativizar e implementar los métodos de investigación y que tienen la facilidad de recoger información de manera inmediata, son también una invención del hombre y como tal existen tantas como problemas susceptibles de ser investigados. Los instrumentos tienen ventajas y desventajas al mismo tiempo, y ninguno de ellos puede garantizar y sentirse más importante que otros, ya que todo depende del nivel del problema que se investiga y al mismo tiempo de la capacidad del investigador para utilizarlas en el momento más oportuno. Esto significa entonces que las técnicas son múltiples y variables que actúan para poder recoger información de manera inmediata. (Villafuerte, 2010, pág. 63).

4.9.1 Técnicas

La técnica de acuerdo a Álvarez y Sierra, constituye una operación especial para recolectar procesar y analizar información. En este entendido, en este estudio se

utilizara la encuesta, que según señala “persigue conocer la opinión o posición del sector de la población que es objeto de estudio, respecto de un tema determinado”. (Aegueda, 2003, pág. 46).

Es entonces que para nuestro estudio optamos por la encuesta para recoger información de interés a través de la cual se puede conocer la opinión o valoración de la familia.

Esta encuesta se aplicara con un cuestionario impreso cuyas características serán destacadas a continuación al momento de hacer referencia a los instrumentos de investigación.

4.9.2 Instrumentos

Los instrumentos de investigación “facilitan la recolección de datos y se materializan a través de formularios, hojas de observación o entrevistas que permiten registrar la información requerida”. (Koria, 2007, pág. 117).

Por lo tanto, para el tipo de investigación y la información que se quiere obtener fue necesario indagar cual instrumento se adaptaba más al caso concreto de nuestro estudio, y se vio necesario hacer ciertas modificaciones de acuerdo al contexto boliviano que vaya de acorde a nuestros objetivos de estudio y a continuación se hará una descripción del mismo.

4.9.2.1 Descripción del instrumento

El instrumento que se utilizó fue el Cuestionario sobre la situación actual de las familias de las persona con Discapacidad intelectual y del Desarrollo de Cataluña que fue elaborada y validada por la Federación Catalana de Asociaciones en favor a las personas con discapacidad intelectual, juntamente con la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universidad Ramón Lull (Barcelona España) en el

marco de la investigación denominada “Discapacidad y Calidad de vida: Aspectos educativos”. Mediante este instrumento:

Se pone de relieve tanto el reconocimiento de la familia como contexto de desarrollo como el papel de la misma, en la mejora de las habilidades de su familiar y en la valoración del posible impacto positivo de los apoyos y los servicios que las familias reciben. (Gine, 2011, p. 23)

En efecto, el constructor de este instrumento está compuesto por “diferentes dimensiones que nos permiten mejorar su comprensión y medida, aunque no se deba perder de vista que el constructo presenta la totalidad de la vida de las familias”. (Turnbull, 2007, pág. 77). Un aspecto a considerar también es que intervienen componentes objetivos y subjetivos de los cuales:

Los aspectos subjetivos se relacionan con la importancia y la satisfacción que la familia tiene respecto a los componentes de su vida. Mientras que los objetivos tienen que ver con aspectos directamente observables o que se pueden medir como, por ejemplo, el nivel educativo, ingresos económicos, etc. (Verdugo, 2003, pág. 56)

Es precisamente en este marco, es que se elaboró este instrumento con el objetivo de que sirviese de referencia a la hora de mejorar la planificación, el ajuste y la provisión de los apoyos adecuados a las familias y de ellas al miembro con discapacidad intelectual y que permitan conocer los componentes críticos en relación a la dinámica familiar.

4.9.2.2 Estructura del instrumento

El cuestionario “La situación actual de las familias de la persona con Discapacidad intelectual y del Desarrollo” consta de tres partes con instrucciones específicas sobre estos temas:

- Datos demográficos
- Situación actual de la familia

- Grado de satisfacción con los servicios y apoyos recibido.

Este instrumento se establece como: “un proceso interactivo en que la demografía, las características y las creencias individuales de cada uno de los miembros de la familia interactúa con la dinámica familiar y los apoyos y servicios y las prácticas profesionales y familiares”. (Gine, 2011, p. 34).

Para nuestro estudio utilizamos los apartados ya mencionados, el primero referente a los datos demográficos de la familia donde se solicitó información sobre la persona que contesta el cuestionario y sobre el familiar con D.I., el segundo donde se encuentran los ítems relacionados a la vida familiar y finalmente, el tercer apartado en el cual se hicieron adaptaciones de acuerdo al contexto boliviano acerca de los servicios y apoyos recibidos que se relacionan de forma directa con la rehabilitación del niño (a) con D. I.

4.9.2.3 Modalidad de aplicación del instrumento

El cuestionario “La situación actual de las familias de las persona con Discapacidad intelectual y del Desarrollo”, es de auto aplicación y deben ser respondidas por uno de los miembros de la familia (padre, madre, hermano (a), tío (a) abuelo (a) u otro miembro directo). A la que se le pide que haga siempre lo posible por reflejar la perspectiva familiar. También se puede aplicar en formato de entrevista, si se considera necesario. La duración estimada para su aplicación es de 25 a 30 minutos aproximadamente.

El formato de respuesta es de tipo Likert con puntuaciones del 1 al 5, de modo que la persona que contesta debe señalar la frecuencia en que se da una situación descrita en cada uno de los ítems; donde 1= nada de acuerdo, 2= poco de acuerdo, 3= De acuerdo, 4= Bastante de acuerdo, 5= Muy de acuerdo. A su vez, se presenta una opción de “no es mi caso” para aquellas situaciones que no se ajustan a la realidad concreta de la familia.

4.9.2.4 Dimensión del instrumento

Las dimensiones que definen los componentes básicos de este instrumento son: Acceso a la información, Acomodación de la familia (Aceptación Adaptación), Bienestar Emocional, Bienestar Físico, Bienestar Material/ Económico, Relaciones Familiares, Funcionamiento Familiar, servicios y apoyos recibidos que se relacionan de forma directa con la Integración de la familia a la rehabilitación del niño con D. I.

La dimensión de acceso a la información permite esclarecer en qué forma se ha dado el diagnóstico del familiar con D.I. si esta ha sido clara veraz, y accesible y cuan informados están los demás miembros de la familia sobre los servicios y ayudas que existen para ayudarlo.

La dimensión de acomodación de la familia, se refiere a aquellos aspectos relacionados con la aceptación y la adaptación de la familia la discapacidad de su familiar; incluye los valores y los cambios que llevan a cabo todos los miembros de la familia dirigidos a gestionar las cuestiones emocionales o practicas asociadas a la discapacidad en el día a día.

La dimensión de bienestar emocional, se centra en el impacto emocional de la discapacidad en el contexto familiar con el cual se pretende conocer cómo se perciben las familias teniendo en cuenta los sentimientos preocupaciones e inquietudes, así como los recursos psicológicos para hacer frente a las situaciones críticas, derivadas de la convivencia y cuidado de la persona con discapacidad.

La dimensión de bienestar físico explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia como consecuencia de la presencia del familiar con D.I.

Por su parte, la dimensión material / económico explora el grado de acuerdo a las familias en relación con qué recursos económicos y familiares necesitan y de los

cuales disponen para la atención del familiar con D.I. que garanticen la satisfacción de las necesidades básicas de la familia, la seguridad, adaptación y la confortabilidad.

La dimensión de relaciones familiares se refiere a la organización y habilidades parentales en cuanto a las funciones y responsabilidades de los padres, a veces compartidas por los hermanos y otros miembros de la familia, relacionadas con el cuidado, atención y educación de los hijos/ as de manera que sean compatibles con los proyectos de vida individuales de los distintos miembros de la familia.

Asimismo, la dimensión de funcionamiento familiar se refiere a la calidad de las relaciones existentes entre diferentes miembros de la familia; apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo a las decisiones, estar unidos, etc. Y hasta qué punto la presencia del familiar con D.I. condiciona esta relación.

Finalmente la dimensión de servicios y apoyos recibidos que se relacionan de forma directa con la Integración de la familia a la rehabilitación del niño (a) con D. I. y permite establecer qué tipo de apoyo establece la familia ante la presencia de un familiar con D.I., estos apoyos pueden proveerlos servicios especializados mediante el trato directo con profesionales u otras personas del entorno.

CAPITULO V

ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Después de la aplicación del instrumento de investigación especificado anteriormente se procede a redactar los resultados y el análisis en torno al tema de estudio.

De acuerdo al orden de los cuestionarios se empezará en primer lugar, presentando los resultados obtenidos en el cuestionario 1 acerca de la información de la persona que contesta el cuestionario con la información general de la familia, donde se incluyen datos del niño (a) con discapacidad intelectual y el grado de conocimiento acerca de la definición de discapacidad intelectual.

En segundo lugar, se presentaran los resultados del cuestionario 2 referente a los aspectos relacionados al entorno familiar que van directamente a establecer la integración de la familia en el proceso de rehabilitación del niño (a) con discapacidad intelectual.

5.1 Cuestionario 1

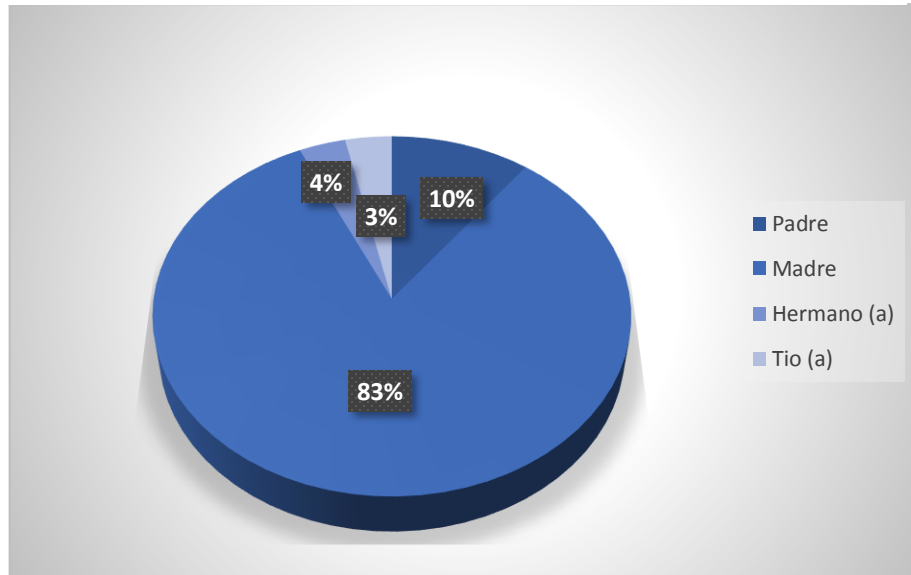
5.1.1 Información sobre la persona que contesta el cuestionario

Cuadro 6: Información de la persona que contesta el cuestionario

Relación con el niño (a) con D.I.			
	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Padre	3	10%
	Madre	23	83%
	Hermano (a)	2	4%
	Tío (a)	1	3%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 3: Relación con el niño (a) con D.I.



Fuente: Elaboración Propia

Como se puede evidenciar en el gráfico N 3 la persona a la que se ha aplicado el cuestionario en un 83% ha sido a la madre, como se estableció anteriormente no fue de manera intencional el haber captado a este tipo de población, sino que fue de manera oportuna conseguir estos resultados, de los cuales se puede determinar que la madre es quien se encarga de llevar al niño (a) con discapacidad intelectual al Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma.

Por otro lado, un 10% de la persona que contesta el cuestionario se ve reflejado en el padre del niño (a) con discapacidad intelectual y consecuentemente un 4% quien contesta el cuestionario es el hermano (a) y finalmente un mínimo porcentaje reflejado en un 3% identifica al tío (a) que es la persona que fue quien contestó el cuestionario.

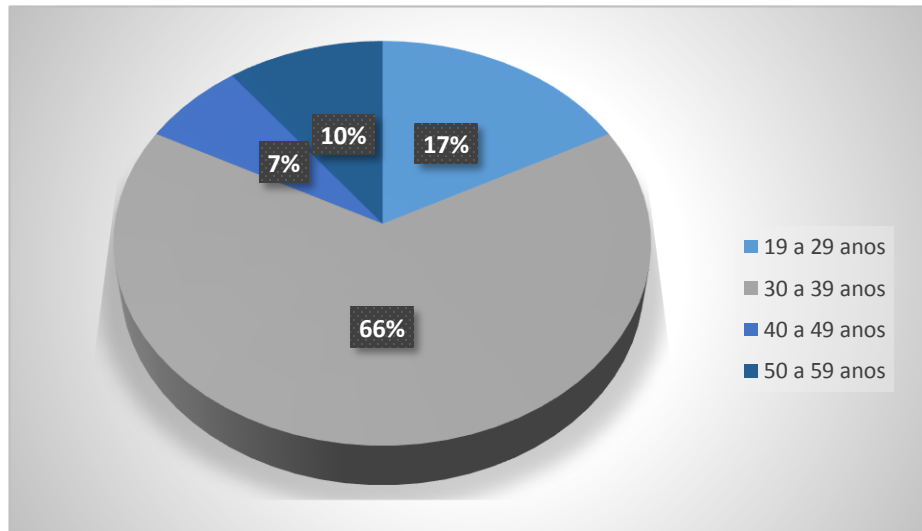
En tal sentido, se puede establecer que son las madres en su mayoría quienes se atribuyen la tarea de llevar al niño a su terapia, por lo cual son las que están relacionándose con los profesionales dentro de la institución.

Cuadro: 7 Edad del familiar

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	19 a 29 años	5	17%
	30 a 39 años	19	66%
	40 a 49 años	2	7%
	50 a 59 años	3	10%
	Total	29	100 %

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 4: Edad del Familiar



Fuente: Elaboración Propia

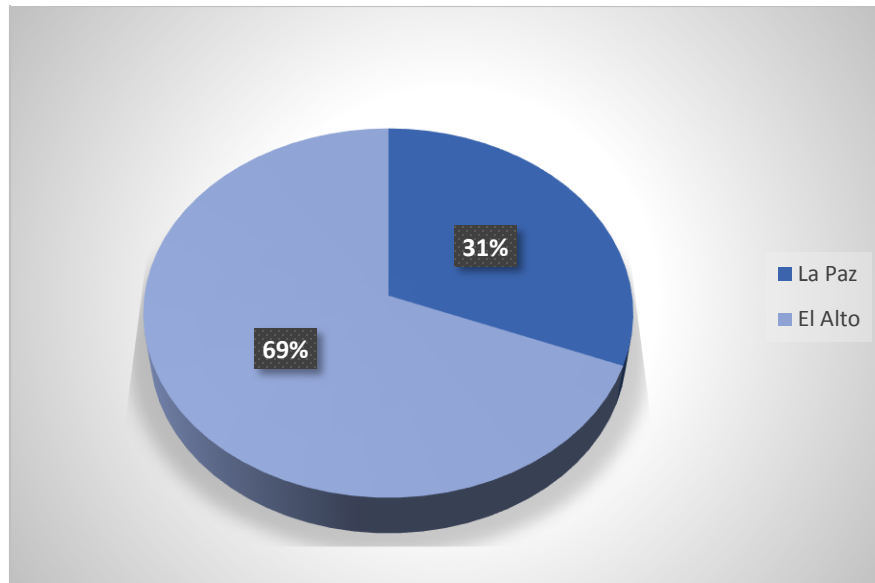
De acuerdo a los resultados del gráfico N 4 se puede conocer que la edad de la persona que contesta el cuestionario en su mayoría se sitúa entre los 30 y 39 años respectivamente constituyéndose en un porcentaje del 66%, mientras que un 17% tiene una edad promedio de 19 a 29 años, un 10% se encuentra situada entre los 50 a 59 años de edad y un mínimo porcentaje de 7% tiene un rango de edad entre los 40 a 49%. Estos datos reflejan que los familiares del menor con discapacidad intelectual en su mayoría tienen una edad promedio de entre 30 a 39 años, por lo cual se consideran personas aptas para responder de forma coherente y con confiabilidad para nuestro estudio.

Cuadro 8: Lugar de Residencia

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	La Paz	9	31%
	El Alto	20	69%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración Propia

Gráfico 5: Lugar de Residencia



Fuente: Elaboración Propia

El gráfico N 5 referente al lugar de residencia de la persona que contesta el cuestionario que tiene relación de parentesco con el niño (a) con discapacidad intelectual que la mayor parte de ellos representados por un 69% residen en la ciudad de El Alto y un 30% residen en la ciudad de La Paz.

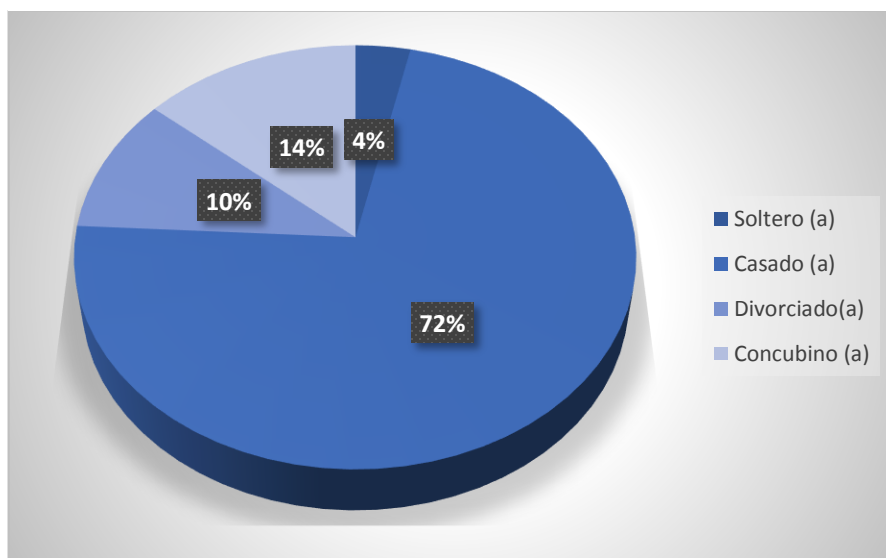
Estos datos se puede contrarrestar con la ubicación del centro de Rehabilitación neurológica Mario Parma que está situado en la ladera este de la ciudad de La Paz que esta colindante a la ciudad de El Alto por lo cual se establece que por el tema la viabilidad, cercanía y facilidad de llevar al menor con D.I. al centro es más fácil hacerlo desde dicha ciudad.

Cuadro 9: Estado Civil

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Soltero (a)	1	4 %
	Casado (a)	21	72%
	Divorciado(a)	3	10%
	Concubino (a)	4	14%
	Total	29	100 %

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 6: Estado civil



Fuente: Elaboración propia

Según el gráfico N 6 un 72% de las personas se encuentran casadas, por consiguiente un 14% viven en concubinato o unión libre, un 10% se encuentran divorciados y finalmente un 4% son solteros (as).

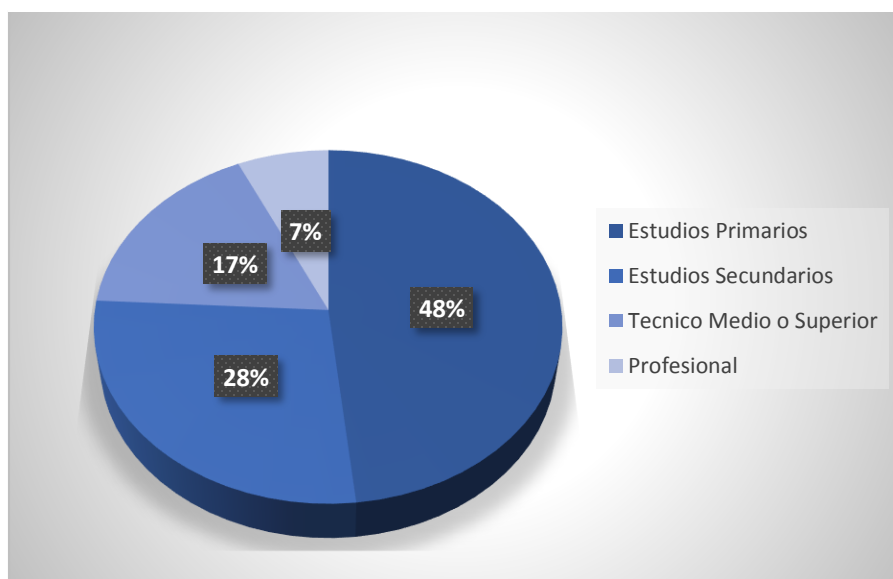
De acuerdo a estos resultados se puede inducir que dentro de la familia los padres están casados y viven juntos por lo cual se establece que son familias funcionales en su mayoría, ya sea por estar casados legalmente o que viven en unión libre pero sea cual sea el caso se los considera también matrimonios de hecho. También se puede advertir que un porcentaje menor representado por un 10% son familias disfuncionales.

Cuadro 10: Nivel Educativo

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Estudios Primarios	14	48%
	Estudios Secundarios	8	28%
	Técnico Medio o Superior	5	17%
	Profesional	2	7%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 7: Nivel educativo



Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en el gráfico N 7 el nivel educativo de un 42% de las personas que contestaron el cuestionario corresponde a nivel primario lo que quiere decir que, estas personas solo tuvieron una formación básica sin tener acceso a culminar sus estudios. Por consiguiente, un 28% lograron conseguir el bachillerato culminando sus estudios de nivel secundario pero de igual forma no lograron seguir estudiando alguna profesión. Un 17% ha conseguido estudiar y conseguir una profesión a nivel técnico medio o superior, y finalmente solo un 7% han logrado tener una profesión a nivel licenciatura.

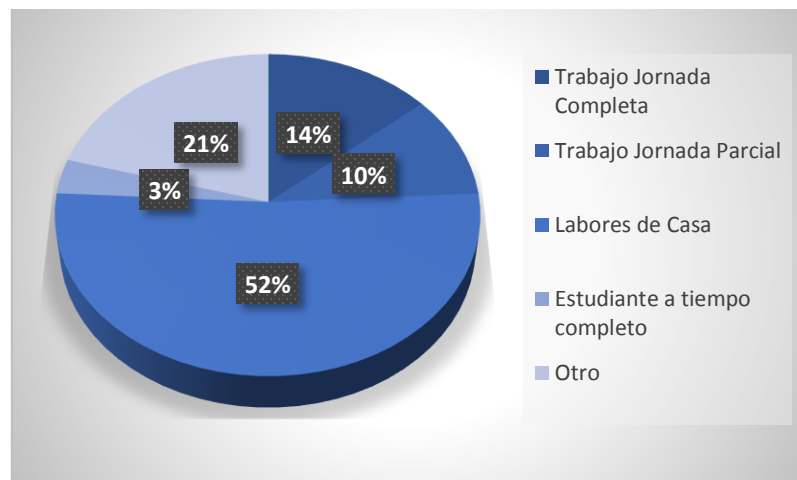
Por lo tanto se puede establecer que el nivel educativo de la mayor parte de los miembros que componen la familia es de nivel primario que no ha podido llegar a conseguir mayor preparación a nivel académico y por ende tiene solo conocimientos elementales que los usan en la vida diaria.

Cuadro 11: Situación Laboral

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Trabajo Jornada Completa	4	14%
	Trabajo Jornada Parcial	3	10%
	Labores de Casa	15	52%
	Estudiante a tiempo completo	1	3%
	Otro	6	21%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 8: Situación Laboral



Fuente: Elaboración Propia

Como se puede advertir en el gráfico N 8 más de la mitad de las personas que contestaron el cuestionario representado por un 52% se dedica a los labores de casa, esto puede contrastar con el gráfico N 1 donde se puede establecer que son las madres quienes se atribuyen la labor de llevar al niño (a) a sus terapias de rehabilitación y también es la que se dedica a los labores de casa.

Un 21% se dedica a otra actividad que no está ligada a un trabajo de tiempo completo y remunerado, sino más bien dedicado al comercio informal en este caso, que es

especificada como una actividad laboral propia de este porcentaje de personas. Un porcentaje representado por el 14% si tiene un trabajo de jornada completa, un 10% trabaja jornada parcial o medio tiempo y finalmente hay un porcentaje mínimo de 3% que aun estudia a tiempo completo.

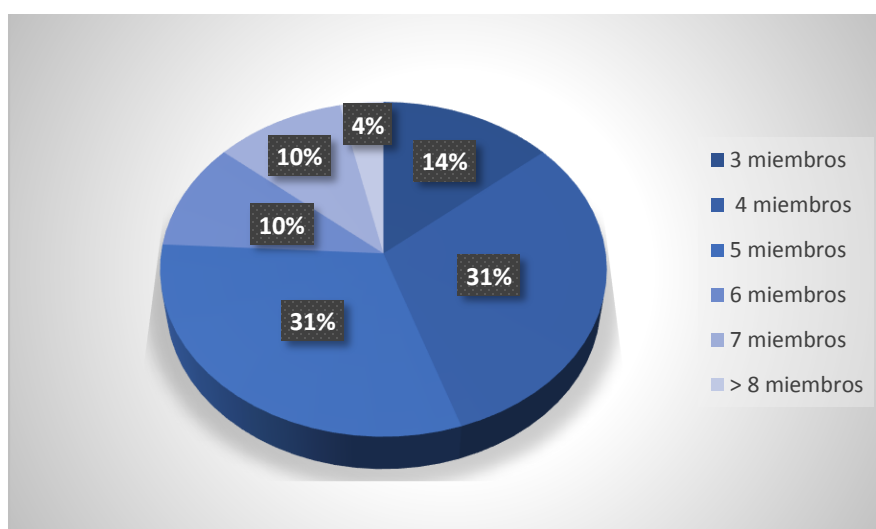
5.1.2 Información general de la familia

Cuadro 12: Cantidad de miembros que componen la familia

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	3 miembros	4	14%
	4 miembros	9	31%
	5 miembros	9	31%
	6 miembros	3	10%
	7 miembros	3	10%
	> 8 miembros	1	4%
	Total	29	100 %

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 9: Cantidad de miembros que componen la familia



Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a los datos que se observa en el grafico N 9, 31% en dos casos similares revelan que existen familias compuestas por cuatro miembros en una familia como también cinco miembros en una familia. Lo que puede constituirse como la presencia de un padre una madre y de dos a tres hijos probablemente.

También existe un 14% de familias compuestas por tres miembros, reconocidas como la presencia de un padre, una madre y un hijo, quien en este caso es el hijo con D. I.

Existen dos porcentajes similares representados por un 10% donde la cifra de número de miembros de la familia se sitúa entre 6 a 7 miembros, creando un aumento en el número de hijos en la familia que puede ser entre 4 a 5 hijos respectivamente.

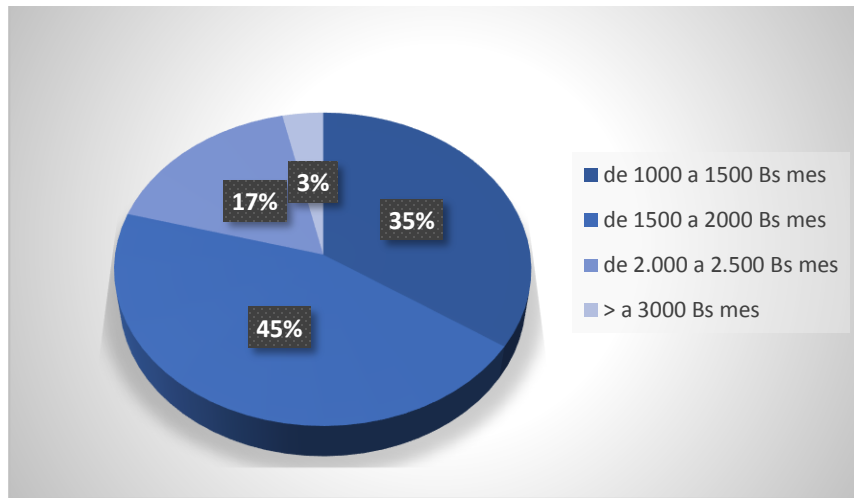
Y finalmente, un mínimo porcentaje registrado en un 4% tiene más de ocho miembros en la familia es decir que el número de hijos puede incrementarse en 6 o más.

Cuadro 13: Nivel total de ingresos familiares

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	De 1000 a 1500 Bs mes	10	35%
	De 1500 a 2000 Bs mes	13	45%
	De 2.000 a 2.500 Bs mes	5	17%
	> a 3000 Bs mes	1	3%
	Total	29	100 %

Fuente. Elaboración propia

Gráfico 10: Nivel total de ingresos familiares



Fuente: Elaboración Propia

Los datos del gráfico N 10 revelan que los ingresos familiares de un 45% de las familias es de 1500 a 2000 Bs al mes, esto de acuerdo a los ingresos del trabajo u oficio de ambos padres o solo proveniente de uno en muchos casos ya que como habíamos visto en el gráfico N 6 la madre solo se dedica a los labores de casa no teniendo así remuneración alguna.

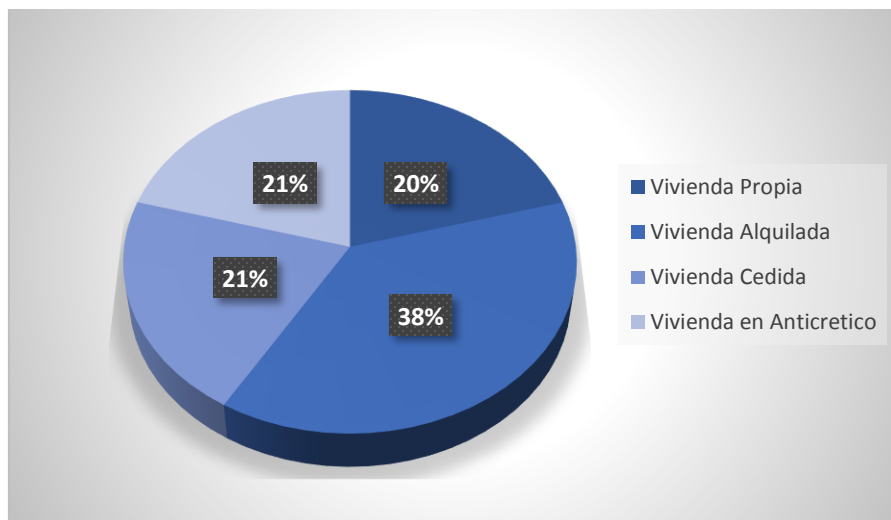
Posteriormente podemos ver que un 35% de las familias tiene un ingreso mensual de 1000 a 1500 al mes por concepto de su trabajo por lo cual se puede decir que aun sus ingresos son bajos, otro 17% tiene un ingreso de 2000 a 2500 Bs y final un 3% solo llega a tener un ingreso mensual superior a los 3000 Bs al mes.

Cuadro 14: Domicilio

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Vivienda Propia	5	20%
	Vivienda Alquilada	12	38%
	Vivienda Cedida	6	21%
	Vivienda en Anticrético	6	21%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración Propia

Gráfico 11: Domicilio



Fuente: Elaboración Propia

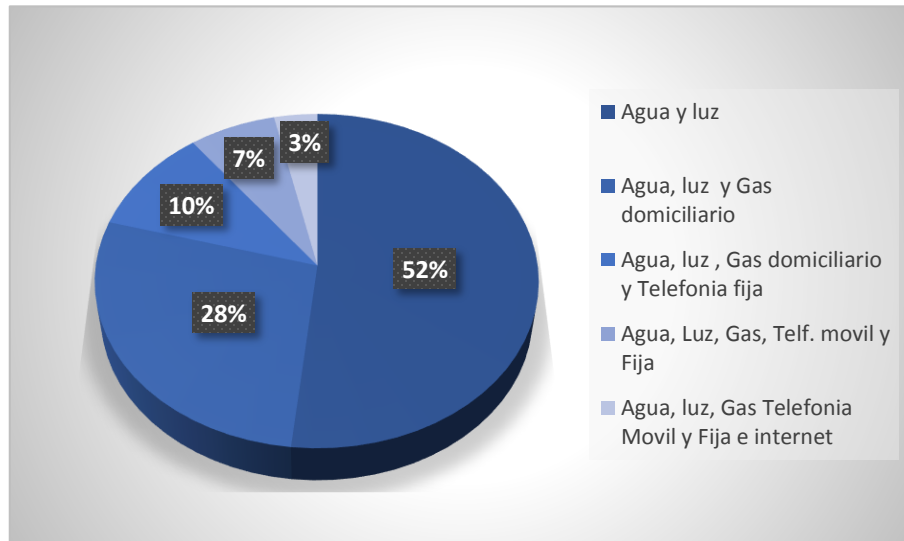
Lo que se puede advertir en el gráfico N 11 es que el 38% de las familias habita en una vivienda alquilada lo que puede interferir también en destinar un monto de los ingresos familiares con los que cuentan y vimos en el gráfico N 8, también podemos establecer que un 21% de las familias en dos casos parecidos de igual porcentaje, están en una vivienda cedida o prestada o habitan una vivienda en anticrético que no es propia. Finalmente un 20% de las familias tiene una vivienda propia.

Cuadro 15: Acceso a Servicios Básicos

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Agua y luz	15	52%
	Agua, luz y Gas domiciliario	8	28%
	Agua, luz, Gas domiciliario y Telefonía fija	3	10 %
	Agua, Luz, Gas, Telf. móvil y Fija	2	7%
	Todos los servicios más internet.	1	3%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 12: Acceso a servicios básicos



Fuente: Elaboración Propia

Lo que se puede advertir en el gráfico N 12 es que un 52% de las familias cuenta con los principales servicios básicos que son luz y agua, considerando que son los más factibles y de necesidad general. Por otro lado un 28% a estos dos servicios suman el gas domiciliario, también un 10% que cuenta con estos servicios ya mencionados se adiciona el acceso a la telefonía fija, un 7% además de estos servicios cuenta también con telefonía móvil y un mínimo porcentaje tiene todos estos servicios más el de conexión a internet.

De acuerdo a esto se puede mencionar que todas las personas tiene acceso a energía eléctrica como también a agua potable pero no todas solo una minoría tiene acceso a la conexión de internet.

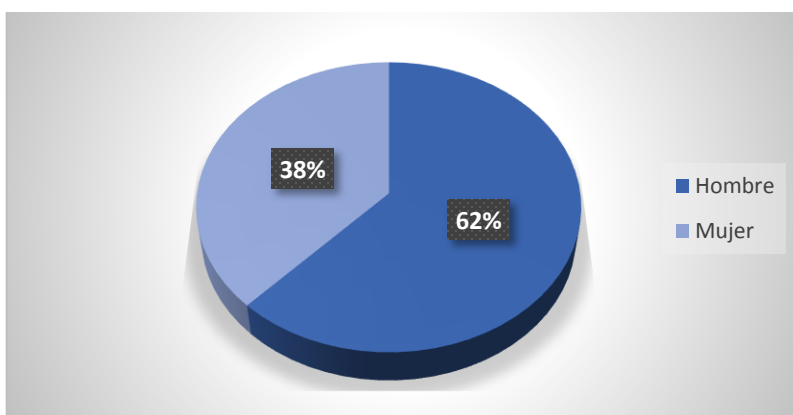
5.1.3 Información sobre el niño (a) con discapacidad Intelectual

Cuadro 16: Género del menor

Respuesta		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Hombre	18	62%
	Mujer	11	38%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Grafico 13: Género del menor



Fuente: Elaboración Propia

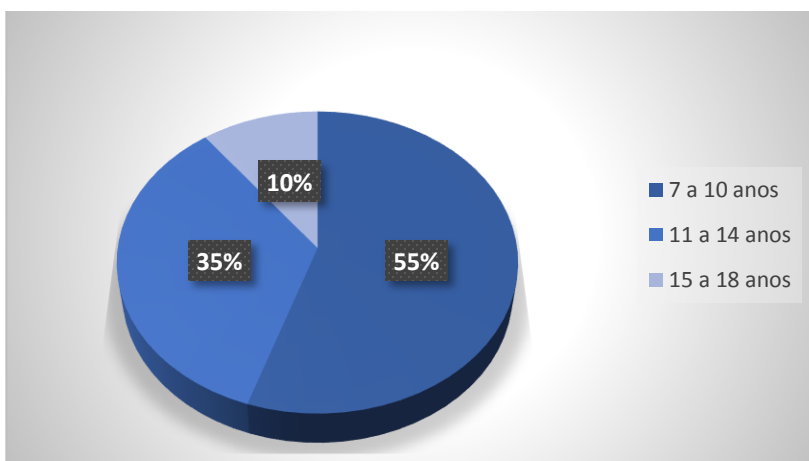
Según los datos del gráfico N 13, el mayor porcentaje representado por un 62% de los niños con discapacidad intelectual es de sexo masculino que coincide con los datos estadísticos de la población con discapacidad intelectual que existe en Bolivia. Mientras que un 38% de la población total de nuestro estudio es de sexo femenino.

Cuadro 17: Edad del niño (a) con D.I.

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	7 a 10 años	16	55%
	11 a 14 años	10	35%
	15 a 18 años	3	10%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 14: Edad del niño (a) con D.I.



Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en el gráfico N 14 el 55% de los niños (as) con discapacidad intelectual tiene un rango de edad de 7 a 10 años de edad, mientras que un 35% de estos niños (as) tiene una edad promedio entre 11 a 14 años de edad, y finalmente un 10% de estos niños (as) tiene una edad de 15 a 18 años de edad.

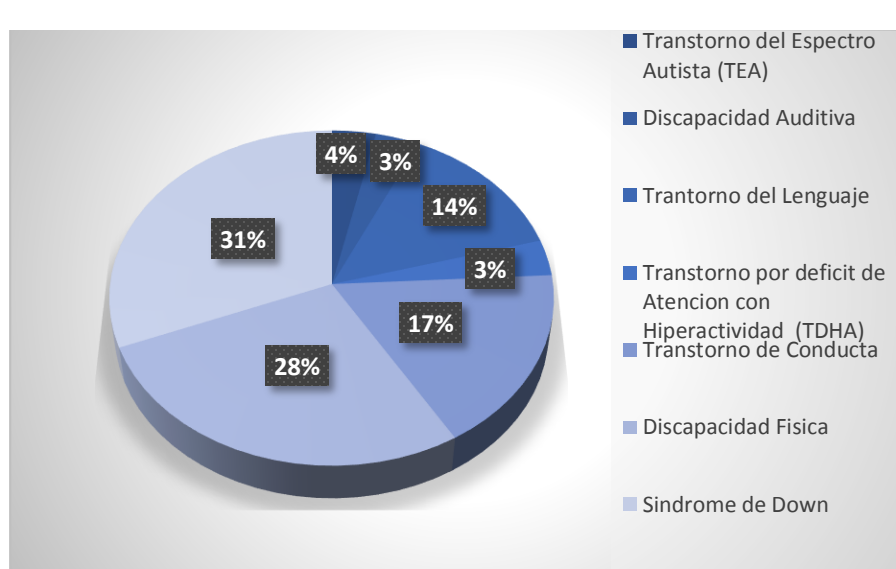
En este apartado no se encontraron datos de niños menores a 7 años ni mayores a 18 años ya que el Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma solo atiende casos hasta esa edad.

Cuadro 18: Trastornos asociados o síndrome

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Trastorno del Espectro Autista (TEA)	1	3%
	Discapacidad Auditiva	2	4%
	Trastorno del Lenguaje	4	14%
	Trastorno por déficit de Atención con Hiperactividad (TDHA)	1	3%
	Trastorno de Conducta	5	17%
	Discapacidad Física	8	28%
	Síndrome de Down	9	31%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 15: Trastornos asociados o síndrome



Fuente: Elaboración Propia

De acuerdo a lo que se puede observar en el gráfico N 15 un 31% de los niños(as) con discapacidad intelectual tiene Síndrome de Down como patología asociada a su condición, otro porcentaje significativo es un 28% de los niños (as) quienes presentan discapacidad física asociada también a la discapacidad intelectual, por otro parte un 17% de estos niños presentan trastornos de conductas juntamente con la discapacidad intelectual; mientras que un 14% de estos niños (as) presenta trastornos de lenguaje y también discapacidad intelectual.

En un menor porcentaje representado por un 4% de estos niños (as) presenta discapacidad auditiva asociada a la discapacidad intelectual.

Y dos porcentajes similares en un 3% de los niños (as) presentan Trastorno del Espectro Autista con discapacidad intelectual y otro 3% Trastorno por déficit de Atención con Hiperactividad juntamente con discapacidad intelectual.

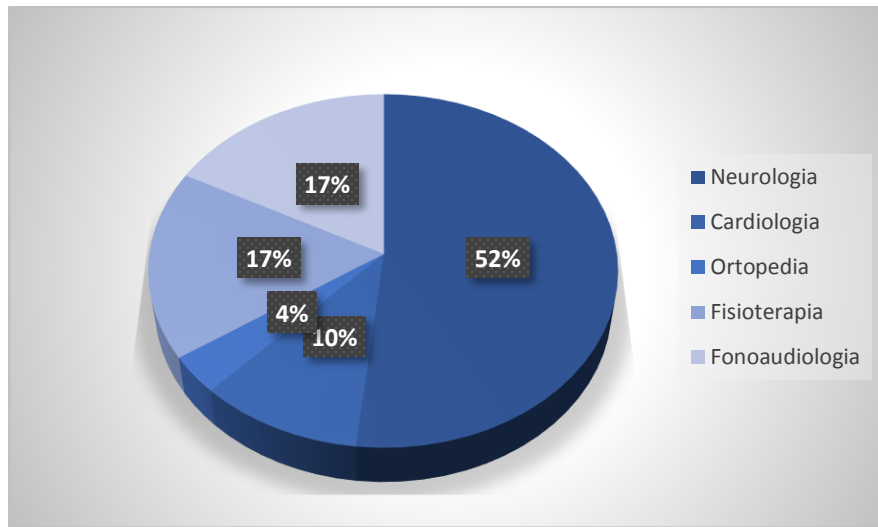
Entonces se puede establecer que el Síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual como también puede llegarse a asociar a la discapacidad física por factores prenatales o postnatales.

Cuadro 19: servicio de salud asociado

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Neurología	15	52%
	Cardiología	3	10%
	Ortopedia	1	4%
	Fisioterapia	5	17%
	Fonoaudiología	5	17%
	Total	29	100 %

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 16: servicio de salud asociado



Fuente: Elaboración Propia

Lo que se puede advertir con el gráfico N 16 es que el servicio de salud asociado que recibe el 52% de niños (as) con discapacidad intelectual es el servicio de neurología, es decir que más de la mitad de los niños (as) con esta discapacidad tiene un seguimiento continuo con el neurólogo para valoración de su salud.

Por otro lado un 17% en ambos casos requieren terapia adicional en fonoaudiología por los trastornos de lenguaje y fisioterapia en el caso de discapacidad física a nivel motor. Y también existe un 10% que requiere los estudios y valoración de cardiología, casos que pueden ser asociados a los niños (as) con Síndrome de Down quienes son

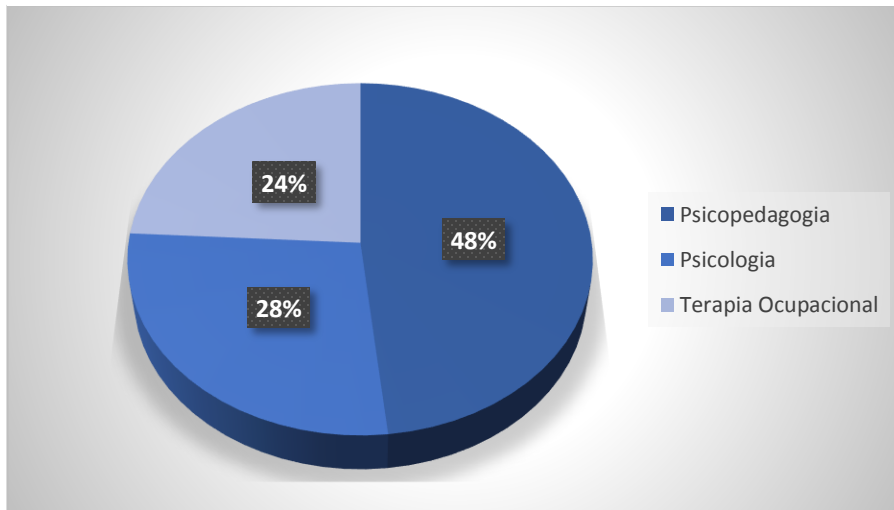
más propensos a presentar problemas cardiacos y finalmente un porcentaje mínimo del 4% recurre al ortopedista.

Cuadro 20: Servicio Educativo

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Psicopedagogía	14	48 %
	Psicología	8	28%
	Terapia Ocupacional	7	24%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico17: Servicio educativo



Fuente: Elaboración Propia

Según el gráfico N 17 un 48% de niños (as) con discapacidad intelectual reciben terapia en psicopedagogía que está destinada especialmente a la estimulación cognitiva relacionadas al aprendizaje de los mismos. Un 28 % de estos niños (as) con discapacidad intelectual asisten al área de psicología para trabajar aspectos relacionados a la memoria atención y concentración como también las relaciones interpersonales y el área socio afectiva; según el trastorno o síndrome asociado que se vio en el gráfico N 13. Y finalmente un 24% de estos niños con discapacidad

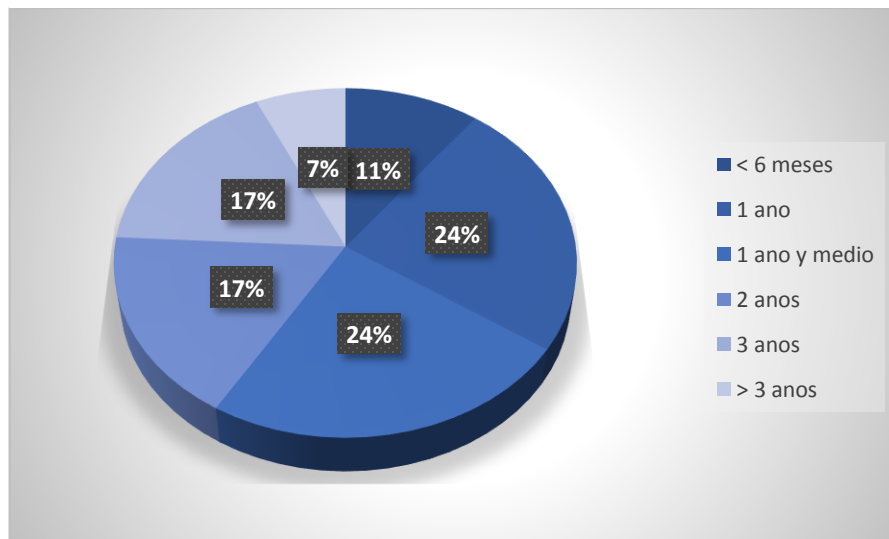
intelectual asiste a Terapia Ocupacional con la finalidad de adquirir habilidades básicas adaptativas y así trabajar la autonomía personal.

Cuadro 21: Tiempo de terapia en servicios educativos

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	< 6 meses	3	11%
	1 año	7	24%
	1 año y medio	7	24%
	2 años	5	17%
	3 años	5	17%
	> 3 años	2	7%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 18: Tiempo de terapia en servicios educativos



Fuente: Elaboración Propia

De acuerdo a los datos del grafico N 18 un 24% de los niños(as) con discapacidad intelectual asiste a los servicios educativos que ofrece el Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma hace un año, de igual forma un porcentaje similar de 24% asiste alrededor de un año y medio. Mientras que un 17% respectivamente recibe terapia dos años y otro 17% de estos niños (as) reciben terapia tres años consecutivos. También existe un 11% de esta población que asiste hace menos de 7 meses y finalmente existe

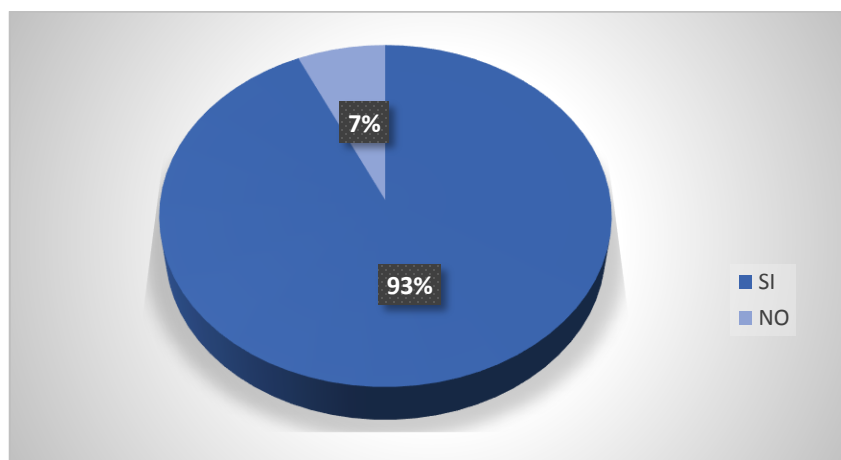
un 7% de estos niños que asisten hace más de tres años. Por lo cual el tiempo de permanencia no es igual en todos los casos, sino está condicionado al trastorno asociado o síndrome que tiene el niño (a) al grado de discapacidad intelectual del mismo.

Cuadro 22: Inclusión en la educación regular

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Si	27	93%
	No	2	7%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico19: Se encuentra incluido en la educación regular



Fuente: Elaboración Propia

Como demuestra el gráfico N 19 la mayor parte de los niños (as) con discapacidad intelectual representada por el 93% de la población total de nuestro estudio está incluido (a) en la educación regular y asisten a un colegio o escuela siendo parte del sistema educativo, mientras que el 7% de estos niños no lo está por causas asociadas al trastorno o síndrome que pueda presentar.

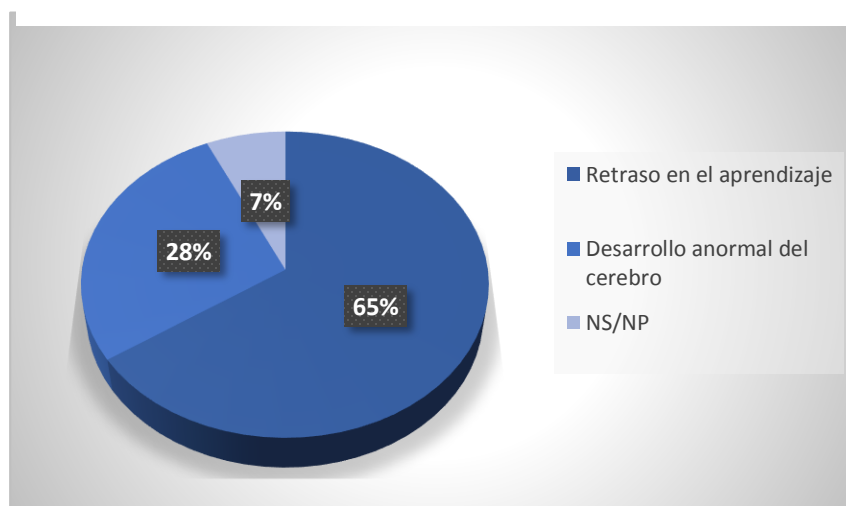
5.1.4 Información a cerca de Discapacidad Intelectual

Cuadro 23: Definición de discapacidad intelectual

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Retraso en el aprendizaje	19	65%
	Desarrollo anormal del cerebro	8	28%
	NS/NP	2	7%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 20: ¿Qué entiende por discapacidad intelectual?



Fuente: Elaboración propia

Como se puede evidenciar en el gráfico N 20 las respuestas han sido clasificadas en tres incisos para poder establecer aquellos parámetros semejantes que en muchos casos han coincidido en cuanto a la respuesta dada.

Dentro de este aspecto, se puede decir que un 65% entiende a la discapacidad intelectual como un retraso en el aprendizaje lo que conlleva a aclarar otros aspectos como que el niño no aprende de acuerdo a su edad o su aprendizaje no es del mismo ritmo que un niño normal.

Otro 28% hace referencia a la discapacidad intelectual como un desarrollo anormal del cerebro que conlleva un retraso mental, que no le permiten pensar por sí mismo viviendo en una realidad diferente. Y por último un 7% no es capaz de expresar ni de dar una ligera definición de lo que se trata por lo tanto no logra responder esta pregunta.

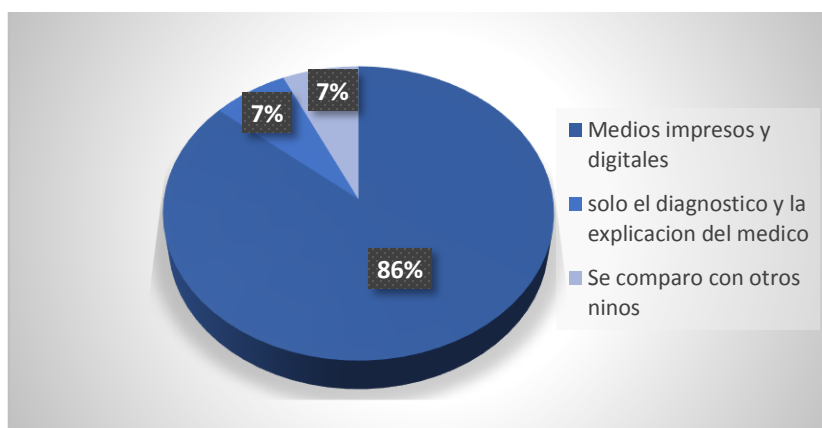
Por lo tanto, se reconoce que los padres tienen cierta noción a cerca del término discapacidad intelectual y no viven al margen de la realidad de sus hijos. No obstante ellos tienen claro que esta discapacidad está estrechamente ligada al aprendizaje del menor y también que forma parte de un problema a nivel neurológico.

Cuadro 24: Fuentes de información acerca de la D.I.

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Medios impresos y digitales	25	86%
	Solo el diagnóstico y la explicación del medico	2	7%
	Se comparó con otros niños	2	7%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 21: Fuentes de información acerca de la D.I.



Fuente: Elaboración propia

Según las respuestas que han sido semejantes en muchos casos, en un 86% revela que la información acerca del diagnóstico del menor ha sido complementada con artículos de revistas libros u otros y por documentos virtuales que existen en el internet, cabe recalcar también que no se deja de lado a la orientación recibida en centros de ayuda de niños especiales que les brindaron la información lo que argumentan que les ha servido de mucho para saber cómo tratar con el niño (a) y apoyarlo en su rehabilitación. En otro caso podemos decir que un 7% se habría quedado con la escasa información que le había dado el medico al momento de conocer el diagnóstico del menor creyéndolo suficiente para no indagar más al respecto. Finalmente un 6% solamente se limitó a comparar al niño con otro de su edad y sacar conclusiones por si mismos que no era un niño normal y que necesitaba atención de un especialista.

Por lo tanto, se puede advertir que los padres se mantienen informados y son los que buscan información a través de las nuevas tecnologías de comunicación e información y recurren a expertos en el caso, esto para saber de forma más cabal como ayudar a sus hijos en su proceso de rehabilitación, constituyéndose en agentes activos de apoyo dentro del núcleo familiar.

5.2 Cuestionario N 2

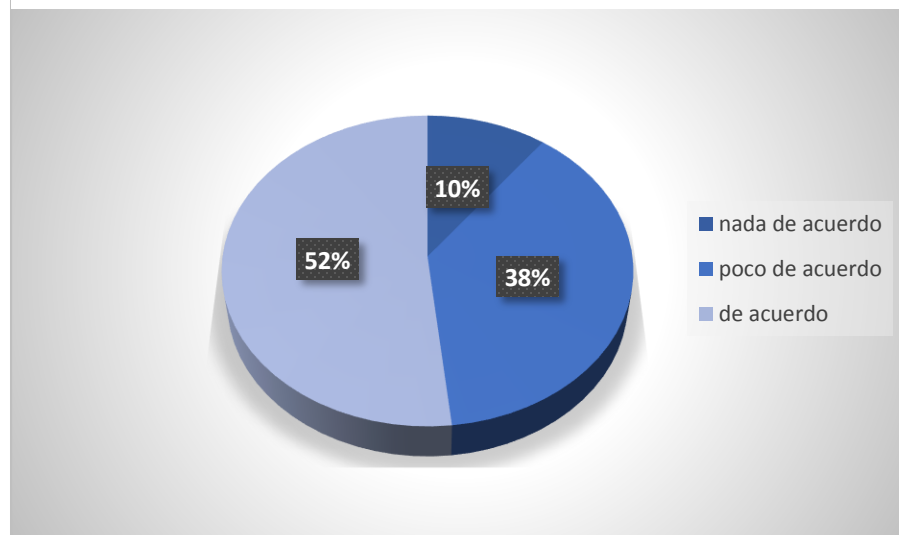
5.2.1 Aspectos Relacionados al entorno Familiar

Cuadro 25: Forma de comunicación del diagnostico

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	nada de acuerdo	3	10%
	poco de acuerdo	11	38%
	de acuerdo	15	52%
	Total	29	100 %

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 22: Forma de comunicación del diagnóstico



Fuente: Elaboración Propia

Como se puede observar en el gráfico N 22 más de la mitad de las familias representadas por un 52% están de acuerdo en la forma en que se les comunicó el diagnóstico del niño (a) con discapacidad intelectual, es decir, recibieron de una forma apropiada y pertinente esta información de parte de un profesional capacitado, mientras que un 38% está poco de acuerdo con la forma en la que se comunicó el diagnóstico ya sea por que la información fue escasa y no llegaron a resolver sus dudas creando incertidumbre, finalmente un 10% señala que no está para nada de acuerdo con la forma que se le comunicó el diagnóstico esto se debe a la forma de como abordó el tema el profesional o que la familia no estaba preparada para tal noticia.

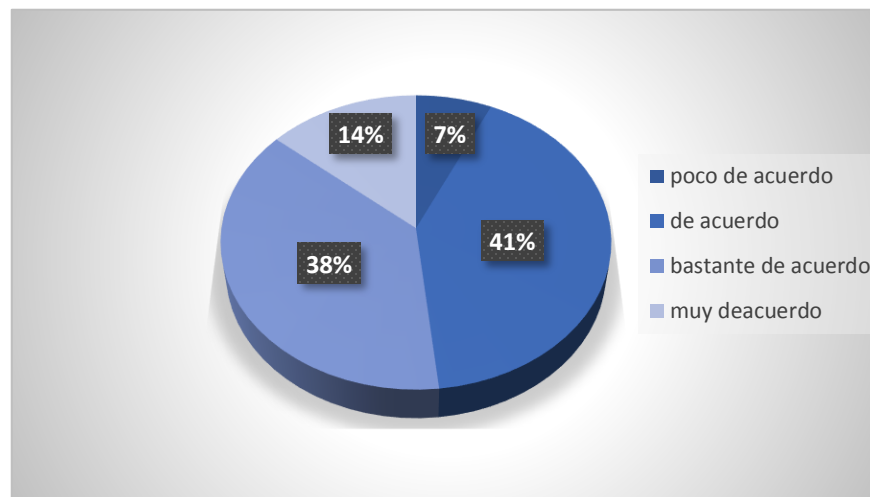
Por lo tanto se puede establecer que hay un porcentaje considerable que está de acuerdo en la manera en que se comunicó el diagnóstico creyendo que fue la apropiada y que este haya sido un elemento crucial para que la familia pueda empezar a consultar e informarse más acerca de lo que implica la discapacidad intelectual, datos que corroboran este aspecto en el gráfico 20.

Cuadro 26: Información de las características de la D. I.

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	2	7%
	de acuerdo	12	41%
	bastante de acuerdo	11	38%
	muy de acuerdo	4	14%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 23: Información de las características de la D. I.



Fuente: Elaboración Propia

Como se puede verificar en los datos del gráfico N 22, un porcentaje del 41% está de acuerdo en que la familia tiene suficiente información sobre las características de la discapacidad intelectual del niño y como se puede ver en el gráfico 19 estamos confinando este aspecto que han recurrido a diferentes medios de información para tener conocimientos certeros de cómo actuar y manejar la situación de este tipo de discapacidad.

De forma similar el 38% señala bastante de acuerdo con este aspecto ya que lo considera importante por las razones anteriormente mencionadas; también se puede

ver que un 14% está muy de acuerdo con este aspecto, pero aquí ya se puede ver que existe cierto grado de convicción, porque lo considera necesario y pertinente para abordar el tema de la discapacidad intelectual.

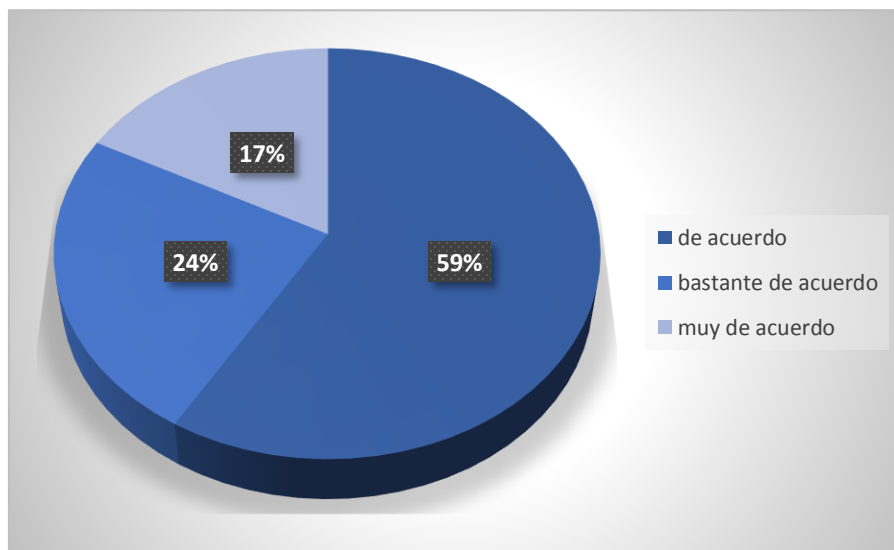
Y finalmente un 7% de las familias está un poco de acuerdo con el hecho de tener suficiente información que se puede deber a que no existe interés o los medios necesarios para hacerlo.

Cuadro 27: Información de la evolución de la D.I.

Respuesta		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	de acuerdo	17	59%
	bastante de acuerdo	7	24%
	muy de acuerdo	5	17%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 24: Información de la evolución de la D.I.



Fuente: Elaboración Propia

Según lo que señala el gráfico N 24, un 59 % de las familias están de acuerdo que es necesario tener información acerca de la discapacidad intelectual del niño (a) para saber cómo va a evolucionar su caso, un 24% está bastante de acuerdo con esta afirmación ya que lo consideran fundamental para poder ver la evolución hacer un

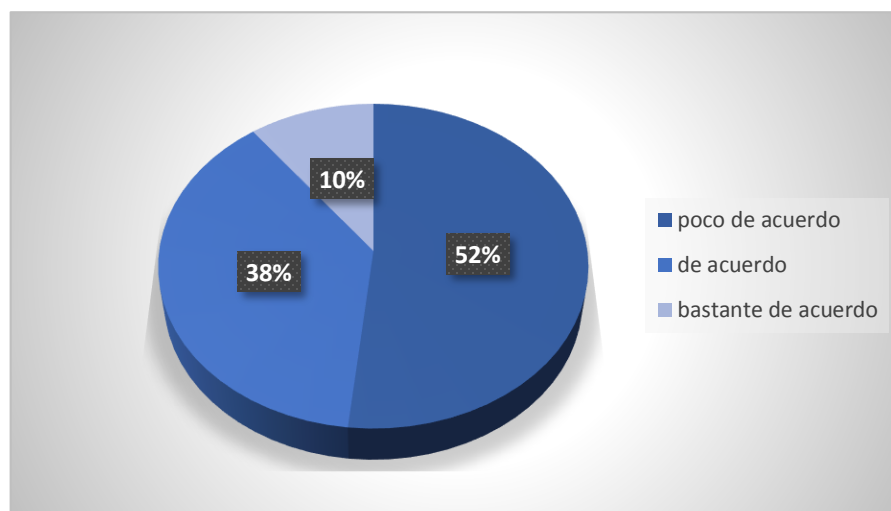
seguimiento de las mismas, prestando una ayuda oportuna, y un 17% está muy de acuerdo con este aspecto ya que toda información puede ser útil para ver como evolucionara y las habilidades que pueda desarrollar.

Cuadro 28: Adecuación de horarios en la familia

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	15	52%
	de acuerdo	11	38%
	bastante de acuerdo	3	10%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 25: Adecuación de horarios en la familia



Fuente: Elaboración Propia

Según las respuestas dadas en el grafico N 24 se puede señalar que un 52% de las familias esta poco de acuerdo en que resulte fácil compaginar la actividad laboral que cada uno desempeña en la familia con la atención al niño con discapacidad intelectual, debido a que el menor le demanda atención, requiere dejar de lado ciertas responsabilidades y condicionar su tiempo para atender las necesidades que el menor pueda requerir. Por otra lado un 38% de las familias considera que está de acuerdo en que puede ser capaz de compaginar la vida laboral y la atención al niño (a) con discapacidad intelectual creando un equilibrio entre ambas actividades y finalmente un

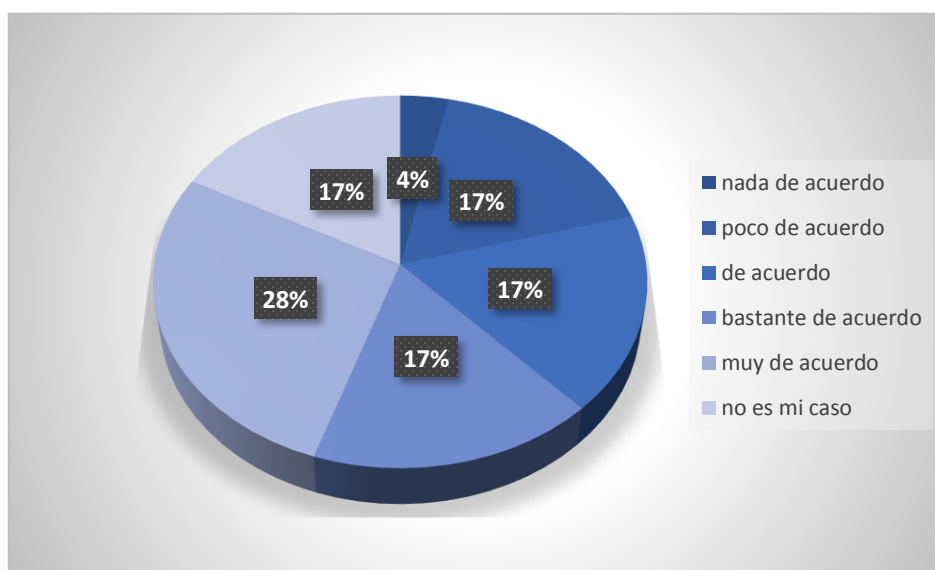
10% de las familias se encuentran bastante de acuerdo con compaginar la vida laboral y la atención al niño (a) con discapacidad intelectual ya que en este caso la discapacidad del niño (a) con discapacidad intelectual no les ha condicionado para poder llevar a cabo una vida lo más normal posible.

Cuadro29: Efectos laborales a causa de la D.I.

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	nada de acuerdo	1	4%
	poco de acuerdo	5	17%
	de acuerdo	5	17%
	bastante de acuerdo	5	17%
	muy de acuerdo	8	28%
	no es mi caso	5	17%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 26: Efectos laborales a causa de la D.I.



Fuente: Elaboración Propia

Como se puede observar en el grafico N 26 un 28% de las familias que tienen un niño(a) con discapacidad intelectual en el hogar, está muy de acuerdo que tuvieron que cambiar de trabajo u horario laboral por todo lo que involucra el tener que asistir al menor ayudarlo y colaborar en sus actividades o trabajar desde hogar, como es el caso de las madres que solo se dedican a los labores de casa y al cuidado del menor.

Otro porcentaje representado por un 17% está bastante de acuerdo ya que de igual manera tuvo que hacer un reajuste a su vida laboral como habíamos visto en el grafico N 24 y con el mismo objetivo que es el cuidado y dedicación al niño (a) con discapacidad intelectual.

Algo similar se puede observar con un 17% de las familias que están de acuerdo en que se hicieron cambios en cuanto a su trabajo u horario laboral. Mientras que un 17 % de estas familias consideran que están poco de acuerdo con esta premisa ya que no tuvieron mayor dificultad en el aspecto laboral.

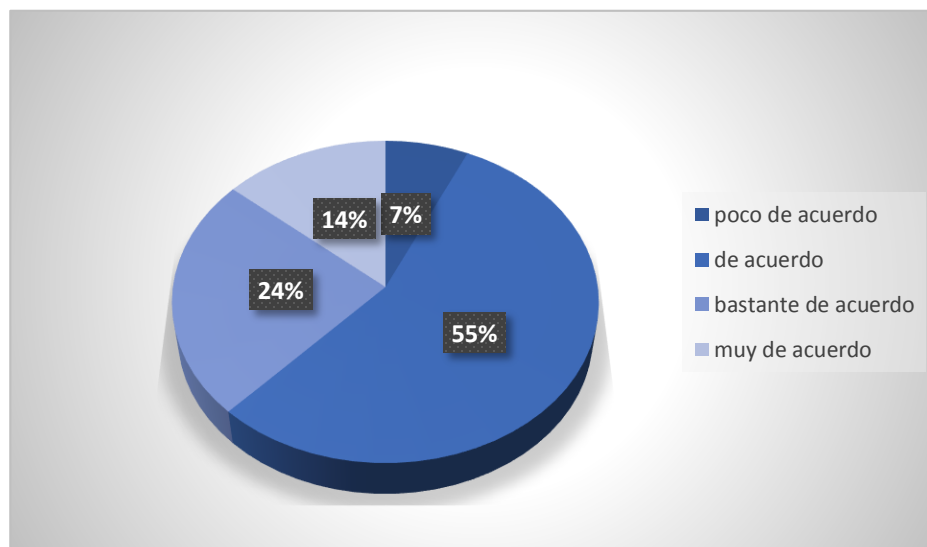
Y finalmente un 4% de las familias señala que esta situación no ajusta a su caso, ya que si bien tiene un niño con discapacidad en el hogar, ellos no tuvieron este problema de cambiar de horario laboral o trabajo ya que ellos trabajan de forma independiente ajustando sus tiempos a las necesidades familiares.

Cuadro30: Organización familiar para la atención del menor con D.I.

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	2	7%
	de acuerdo	16	55%
	bastante de acuerdo	7	24%
	muy de acuerdo	4	14%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración Propia

Gráfico 27: Organización familiar para la atención del menor con D.I.



Fuente: Elaboración Propia

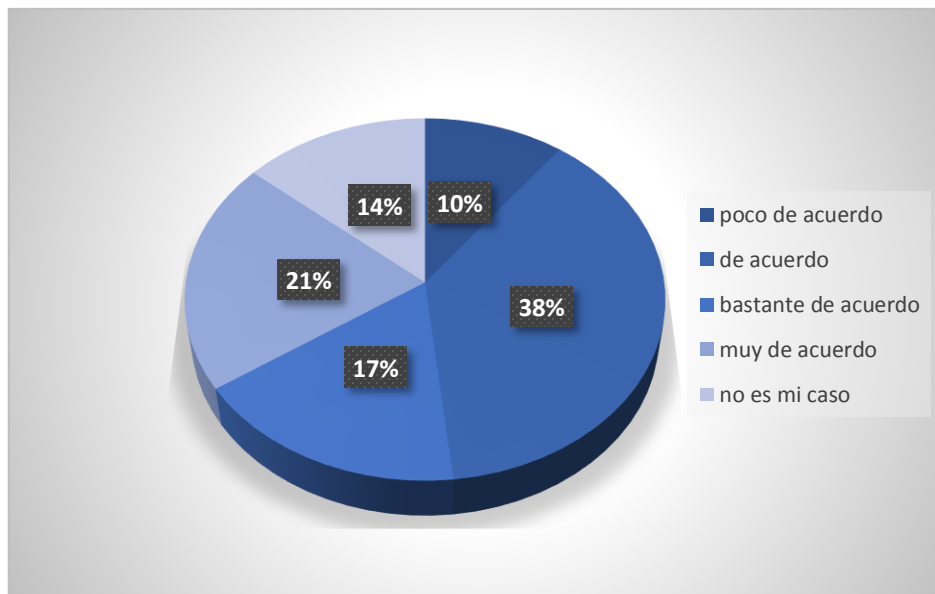
Según el gráfico N 27 se puede establecer que un 55% de las familias que tiene un niño (a) con discapacidad intelectual en el hogar, están de acuerdo en que están organizados para atender de manera más equilibrada las necesidades del familiar con discapacidad intelectual, por lo que se puede deducir que existe una participación de todos los miembros que componen el núcleo familiar (padre, madre, hermanos, etc.). Por otro lado un 24% de las familias están bastante de acuerdo de que una organización dentro del núcleo familiar con la intervención de todos los miembros de la familia permite asistir de mejor manera las necesidades del niño (a) con discapacidad intelectual por lo cual se puede advertir que existe una participación activa de todos los miembros de la familia; también existe un 14% de las familias que está muy de acuerdo con este aspecto y por ende se puede entender que existe una participación equilibrada de todos los miembros de la familia para asistir al niño(a) con discapacidad intelectual. Y finalmente un 7% de las familias señalan que están poco de acuerdo con esta premisa ya que no cuentan con el apoyo o respaldo de todos los miembros que componen las familias (familias disfuncionales) por lo que el cuidado y asistencia al menor con discapacidad intelectual recae solo en una persona.

Cuadro31: Sensibilidad con el entorno a causa del a D.I.

Respuesta		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	3	10%
	de acuerdo	11	38%
	bastante de acuerdo	5	17%
	muy de acuerdo	6	21%
	no es mi caso	4	14%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico28: Sensibilidad con el entorno a causa del a D.I.



Fuente: Elaboración Propia

Como se puede observar en el gráfico N 28 el 38% de las familias que tiene un niño (a) con discapacidad intelectual en el hogar, esta de acuerdo en que se han convertido en seres más sensibles ante las necesidades de las personas de su entorno, esto se debe a que entienden y son concientes de su realidad y pueden entender a los demás sin perjuicios, un 21% de estas familias está muy de acuerdo con esta premisa ya que es sensible frente a las necesidades de otras personas y creado un sentimiento de

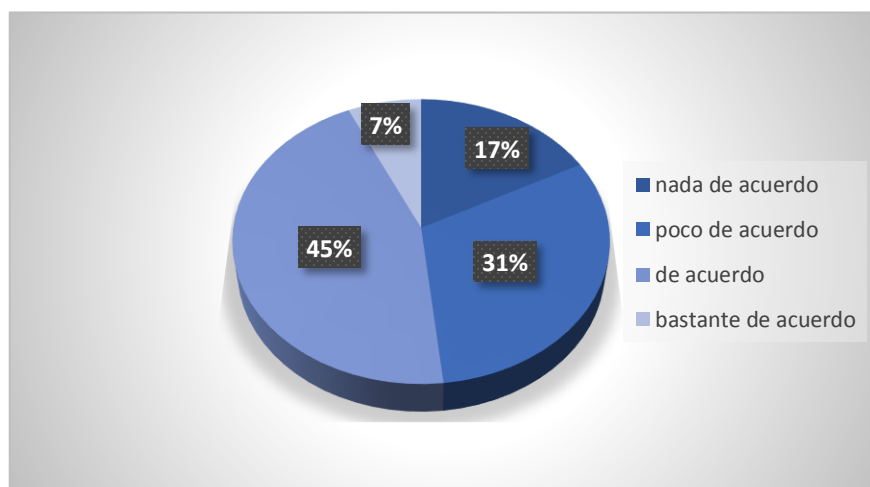
empatía a causa de tener un n no (a) con discapacidad intelectual en el hogar, por otro lado un 17% esta bastante de acuerdo con esta afirmacion ya que ahora son mucho mas sensibles ante las necesidades de otras personas creando como tambien la empatia para el trato con los demas. Existe tambien un 14% de las familias que señala que no es su caso por que no existe esas sensibilidad o no lo consideran necesario. Y finalmente un 10% de las familias esta poco de acuerdo en que sean sensibles ante necesidades de otras personas por que estan solo centrados en su familia.

Cuadro 32: Control de situaciones que afectan al menor con D.I

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	nada de acuerdo	5	17%
	poco de acuerdo	9	31%
	de acuerdo	13	45%
	bastante de acuerdo	2	7%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 29: Control de situaciones que afectan al menor con D.I



Fuente: Elaboración Propia

Según el grafico N 29 el 45% de las familias están de acuerdo en que tiene el control suficiente de las situaciones que se pueden presentar en el niño (a) con discapacidad

intelectual afectando su bienestar en si, por lo cual ellos si están preparados ante cualquier evento, prestando su ayuda y colaboración para controlar la situación.

En otro caso, un 31% de estas familias están poco de acuerdo con este aspecto ya que aún no tiene la certeza de cómo manejar la situación si se ven factores externos afectando el bienestar del niño (a) con discapacidad intelectual; un 17% de las familias no está nada de acuerdo con esta afirmación ya que no están preparados aun para saber cómo actuar frente a las posibles situaciones que afecten al niño(a) con discapacidad intelectual.

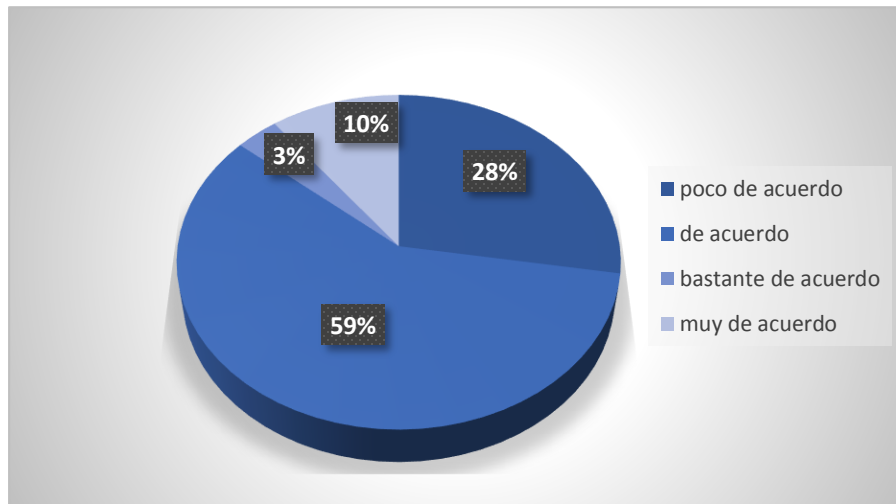
Y finalmente un 7% de las familias está bastante de acuerdo y cree tener el control suficiente de las situaciones por las que pueda atravesar el niño (a) con discapacidad intelectual, por ende sabe cómo actuar y enfrentar algún inconveniente que pueda surgir y que afecte directamente el bienestar del menor.

Cuadro 33: Gozo y bienestar del menor con D.I

Respuesta		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	8	28%
	de acuerdo	17	59%
	bastante de acuerdo	1	3%
	muy de acuerdo	3	10%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 30: Estamos satisfechos del bienestar general que disfruta nuestro familiar con D.I.



Fuente: Elaboración Propia

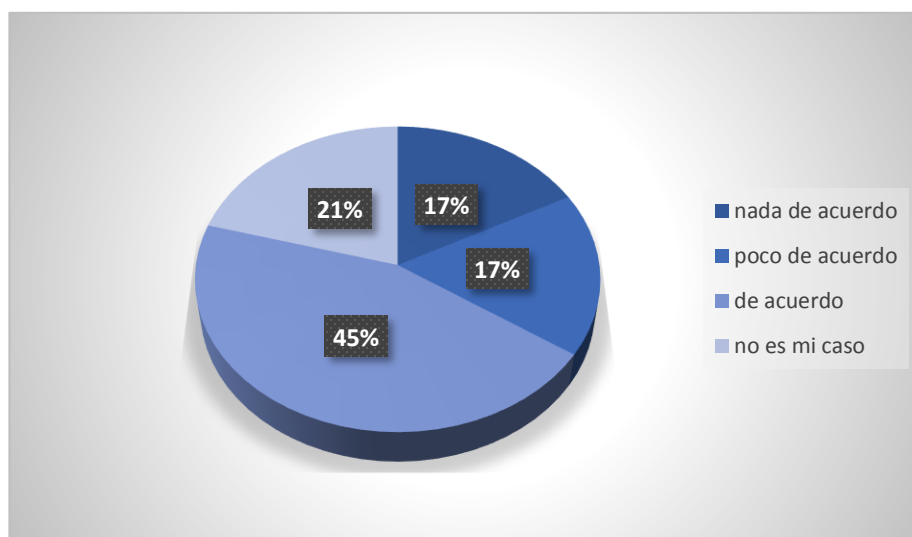
De acuerdo a los datos del grafico N 30, un 59% de las familias está de acuerdo en que se sienten satisfechos del bienestar general que disfruta el niño (a) con discapacidad intelectual dentro del hogar, esto significa que la familia es capaz de satisfacer las necesidades del menor y brindarle un ambiente adecuado para su desarrollo. Por otra parte, un 28% de las familias están poco de acuerdo con estar satisfechos del bienestar que goza el niño (a) con discapacidad intelectual en el hogar, ya que existen diferentes factores, en especial el económico, que impide que no se pueda llegar a cubrir todas las necesidades que el menor requiere. En cambio, un 10% de las familias está muy de acuerdo y se encuentran satisfechos por el bienestar que disfruta el niño (a) con discapacidad intelectual ya que pueden satisfacer las necesidades del menor y pueden brindar todo lo necesario para que ellos se sientan bien y confortables. Y finalmente un 3% de las familias está bastante de acuerdo y están muy satisfechos del bienestar con el que goza el niño (a) con discapacidad intelectual, lo que nos lleva a deducir que actúan de manera afectiva y tiene los medios para cubrir las necesidades de bienestar que requiere el menor con la finalidad de que pueda sentirse bien y tener un mejor desarrollo.

Cuadro 34: Repercusión de problemas de salud en los demás miembros de la familia

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	nada de acuerdo	5	17%
	poco de acuerdo	5	17%
	de acuerdo	13	45%
	no es mi caso	6	21%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 31: Los posibles problemas de salud del familiar con D.I. influyen en nuestra salud



Fuente: Elaboración Propia

Según los datos que revela el gráfico N 31 un 45% de las familias se sienten afectadas en su salud por los problemas de salud que tiene el niño (a) con discapacidad intelectual en la familia, necesariamente no pueden llegar a tener el mismo problema de salud todos los miembros de la familia, sino pueden generarse a partir del estrés que enfrentan. Por otra parte un 21% de estas familias, señalan que no es su caso el haber generado un problema de salud a raíz de un problema de salud del niño (a) con discapacidad intelectual. Un 17% está poco de acuerdo con esta afirmación ya que

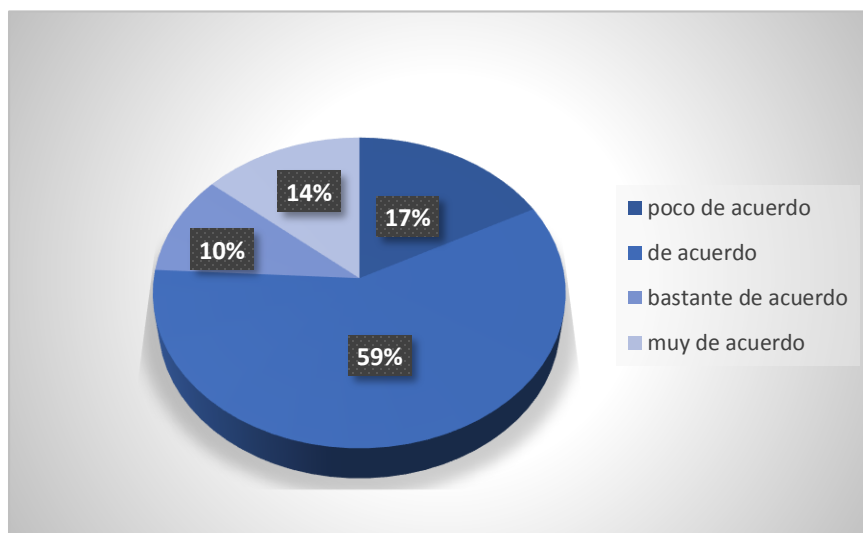
puede estar enfrentando un problema de salud pero no necesariamente es causa de algún problema de salud del niño(a) con discapacidad intelectual. Otro porcentaje similar representado por el 17% de las familias no está nada de acuerdo en que los posibles problemas de salud del niño (a) con discapacidad condicionen su estado de salud o les generen un malestar.

Cuadro 35: Adaptaciones en el hogar para el menor con D.I.

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	5	17%
	de acuerdo	17	59%
	bastante de acuerdo	3	10%
	muy de acuerdo	4	14%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 32: Adaptaciones en el hogar para el menor con D.I.



Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a los datos que refleja el cuadro N 32, podemos advertir que el 59% de las familias están de acuerdo que en casa tienen todo lo necesario para satisfacer las necesidades del niño con discapacidad intelectual es decir, que ellos se preocupan por el bienestar del menor y tratan de brindarle toda la ayuda necesaria para su desarrollo. Por otro lado un 17% de las familias está poco de acuerdo en que tienen lo necesario

para satisfacer las necesidades del niño (a) con discapacidad intelectual por factores condicionantes que impiden cubrir todas las necesidades que requiere el menor. Un 14% de las familias están muy de acuerdo en que cuentan con todo lo necesario para satisfacer las necesidades del niño (a) con discapacidad intelectual, es decir tiene todos los recursos y medios necesarios para que pueda gozar de bienestar.

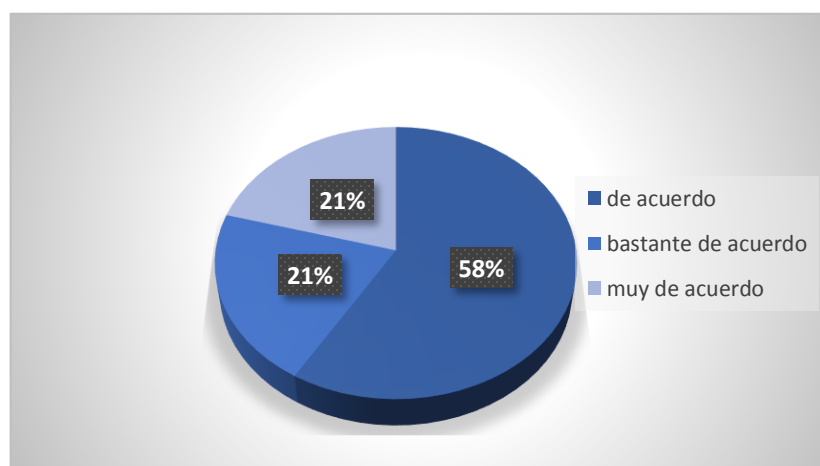
Y finalmente un 10% de las familias está bastante de acuerdo en contar con todo lo necesario para satisfacer las necesidades del niño (a) con discapacidad intelectual, es decir que son capaces de generar los recursos necesarios y medios adecuados para que el menor tenga todo lo necesario para desenvolvimiento adecuado sin que le llega a faltar algo.

Cuadro 36: Gastos de salud y educación generados por el menor con D.I.

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	de acuerdo	17	58%
	bastante de acuerdo	6	21%
	muy de acuerdo	6	21%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 33: Gastos de salud y educación generados por el menor con D.I.



Fuente: Elaboración propia

Según lo que podemos observar en el gráfico N 33, un 58% de las familias que tienen un niño con discapacidad intelectual en el hogar, señalan que están de acuerdo que tener un familiar con esta discapacidad representa un coste extraordinario en gastos relacionados a la educación y salud, es decir que ellos son conscientes que necesitan generar recursos económicos suficientes para cubrir los gastos que implica la educación y salud del menor.

Un 21% de estas familias están bastante de acuerdo en que el niño (a) con discapacidad en la familia les genera un coste extraordinario en cuanto a su educación y salud y de cualquier forma deben generar los medios económicos necesarios para cubrir estos gastos.

Y finalmente un porcentaje similar representado por el 21% de estas familias está muy de acuerdo de que se existe un gasto extraordinario en cuanto a educación y salud del niño (a) con discapacidad intelectual por lo que se puede deducir que estas familias generan y destina un presupuesto especial para los gastos que requiere el menor.

Cuadro 37: La relación familiar en torno al menor con D.I.

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	nada de acuerdo	2	7%
	poco de acuerdo	7	24%
	de acuerdo	10	35%
	bastante de acuerdo	2	7%
	muy de acuerdo	5	17%
	no es mi caso	3	10%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 34: La relación familiar en torno al menor con D.I.



Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a los datos del gráfico N 34, el 35% de las familias que tiene un niño (a) con discapacidad intelectual en el hogar, están de acuerdo que el hecho de tener un familiar con D.I. en la familia ha supuesto dedicar menos tiempo a las relaciones con otros miembros de la familia, lo que supone que las relaciones intrafamiliares con los otros hijos o el cónyuge se ve afectada por qué se dedica más tiempo al trato con el menor con discapacidad. Otro porcentaje representado por el 24% de las familias esta poco de acuerdo con el hecho de que el tener un familiar con D.I. haya generado dedicar menos tiempo a las relaciones con otros miembros de la familia sino que han sido capaces buscar un equilibrio entre las relaciones intrafamiliares y el trato al menor con discapacidad. Por otro lado, un 17% está muy de acuerdo que el hecho de tener un familiar con discapacidad intelectual en la familia a supuesto dedicar menos tiempo en a las relaciones intrafamiliares ya que tienden a dar mayor atención y tener cuidados especiales por las demandas que presenta el menor. Un 10% de las familias sin embargo, señala que no es su caso ni se sienten identificados con el que tengan que dedicar menos tiempo a las relaciones intrafamiliares a causa de tener un niño(a) con discapacidad intelectual, por lo que se puede entender que ellos saben manejar la situación. Un 7% de las familias, está bastante de acuerdo en el hecho de tener q

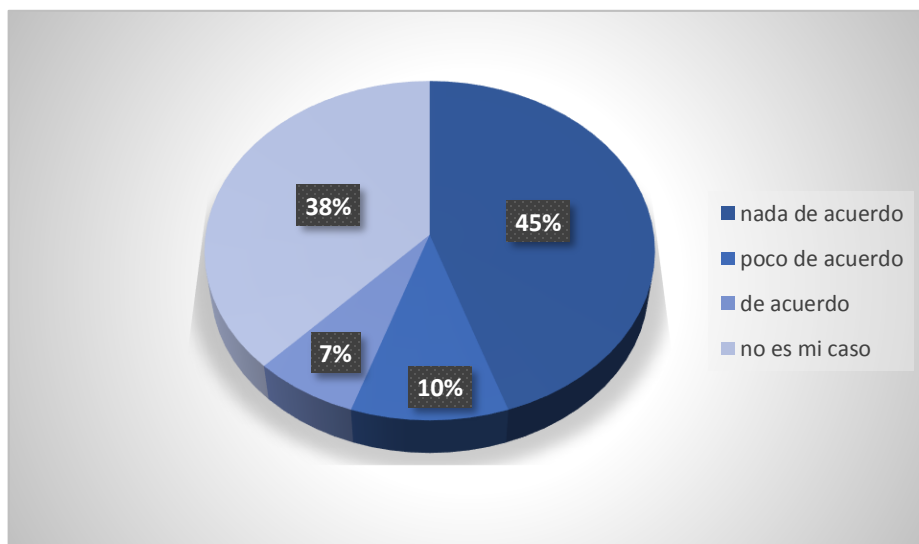
haber dedicado menos tiempo a las relaciones con los demás miembros del núcleo familiar a causa del niño (a) con discapacidad, porque son conscientes de que requieren mayor atención y cuidados. Y finalmente un 7% de las familias no están nada de acuerdo con el hecho que tengan que dedicar menos tiempo a las relaciones con los con los demás miembros por el hecho de tener al niño (a) con discapacidad intelectual, por lo que se entiende que en esas familias no tienen interferencias en las relaciones intrafamiliares.

Cuadro 38: Separación de la familia a causa del menor con D.I

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	nada de acuerdo	13	45%
	poco de acuerdo	3	10%
	de acuerdo	2	7%
	no es mi caso	11	38%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 35: Separación de la familia a causa del menor con D.I.



Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a los datos que se presentan en el grafico N 35, podemos señalar que un 45% de las familias que tiene un niño (a) con discapacidad intelectual no está nada de

acuerdo en que la discapacidad del menor haya ocasionado alguna ruptura o separación de los miembros de la familia, por lo cual se entiende que estas familias se mantienen unidas y son funcionales.

Por otro lado, un 38% de las familias señalan que no es su caso, no existe ninguna ruptura ni la separación de los miembros de la familia a causa de tener un niño (a) con discapacidad intelectual en el hogar, por lo que también se puede identificar que son familias funcionales.

Un 10% de las familias están poco de acuerdo con el hecho de que la discapacidad intelectual del niño ha sido una condicionante para la ruptura o separación de los miembros de la familia sino que esto se puede deber a otros factores.

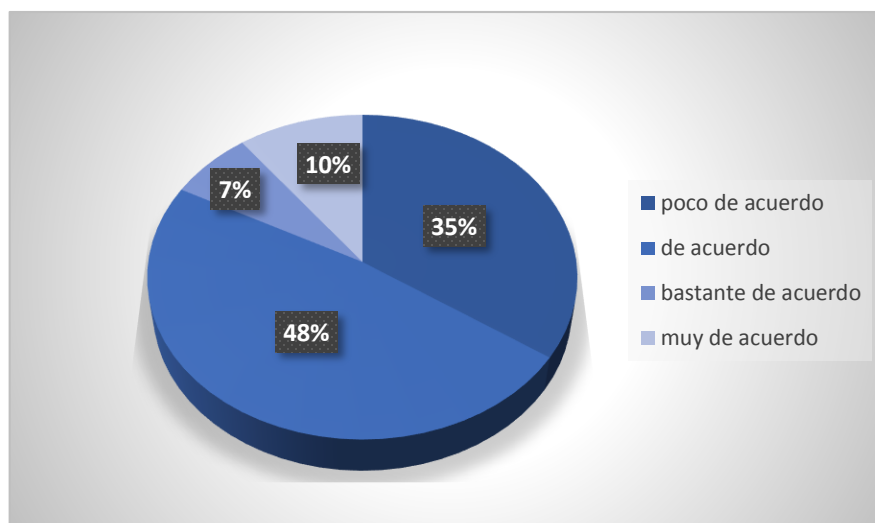
Y finalmente, un 7% de estas familias señalan que está de acuerdo en que la presencia del niño(a) con discapacidad intelectual haya causado una ruptura y separación de los miembros de la familia, por lo cual estas familias son aquellas disfuncionales donde existe la separación o el divorcio de los padres.

Cuadro 39: Ayuda mutua en la familia

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	10	35%
	de acuerdo	14	48%
	bastante de acuerdo	2	7%
	muy de acuerdo	3	10%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 36: Ayuda mutua en familia



Fuente: Elaboración propia

Según el gráfico N 36 se puede ver que un 48% está de acuerdo de que existe una ayuda mutua dentro de la familia independientemente donde existe un niño (a) con discapacidad intelectual en el hogar, por lo cual se entiende que la familia interactúa entre sí prestando su ayuda y colaboración cuando así lo requiere algún miembro.

Por otro lado un 35% de las familias con un niño (a) con discapacidad intelectual en el hogar está poco de acuerdo en que exista una ayuda mutua entre todos los miembros de la familia, esto puede deberse a que hay familias disfuncionales o no todos los miembros interactúan activamente prestando la debida colaboración.

Un 10% de las familias sin embargo, está muy de acuerdo en que existe esa ayuda mutua y colaboración de todos los miembros de la familia creando así una buena integración familiar con la participación de todos los miembros.

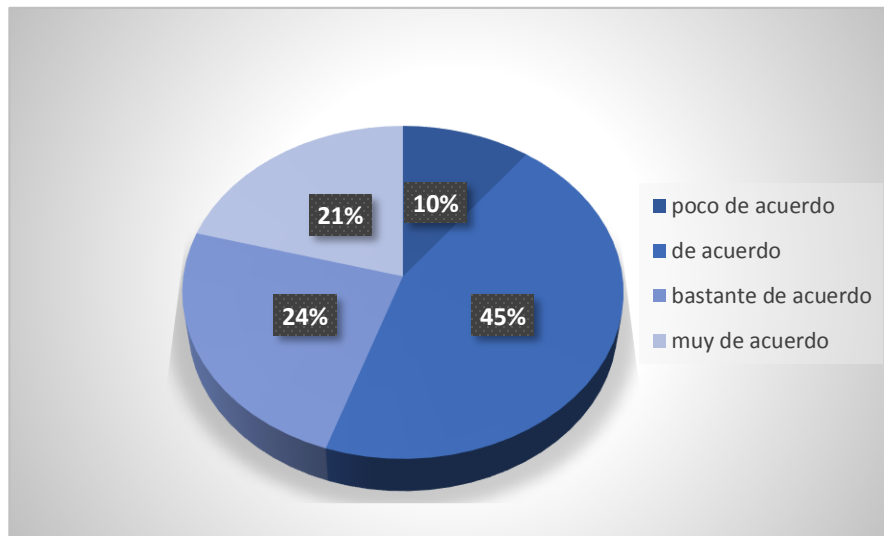
Y finalmente un 7% de estas familias señala que está bastante de acuerdo con el hecho de colaborar entre sí dentro del núcleo familiar e interactúan y prestan su ayuda a todos los miembros de la familia. Por lo tanto se puede deducir que existe dentro de las familias una participación y colaboración debida entre padres e hijos o miembros extensos de la familia que conviven juntos dentro del hogar.

Cuadro 40: La dependencia de la calidad de vida a costa del menor con D.I.

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	3	10%
	de acuerdo	13	45%
	bastante de acuerdo	7	24%
	muy de acuerdo	6	21%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 3: La dependencia de la calidad de vida a costa del menor con D.I.



Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en el gráfico N 37 un 45% de las familias que tiene un niño con discapacidad intelectual en el hogar, señala que está de acuerdo que la calidad de vida que tiene está condicionada en gran medida a la calidad de vida del menor con discapacidad, esto se puede deber a que existen diferentes factores que deben superar o saber sobrellevar con la finalidad de tener la calidad de vida que ellos buscan a partir de tener un familiar con discapacidad. Mientras tanto, un 24% de las familias están bastante de acuerdo que el tener una calidad de vida buena dependerá también el saber manejar la situación y buscar estrategias eficaces para mejorar la calidad de vida del niño(a) con discapacidad intelectual por lo cual también tienen la condición de la discapacidad como un elemento a considerar para poder mantener un bienestar

general en sus vidas. Un 21 % de las familias está muy de acuerdo en que su calidad de vida se ve condicionada a la calidad de vida del niño (a) con discapacidad intelectual porque sienten que deben asistirle y brindarle los cuidados necesarios y los recursos necesarios para un mejor bienestar.

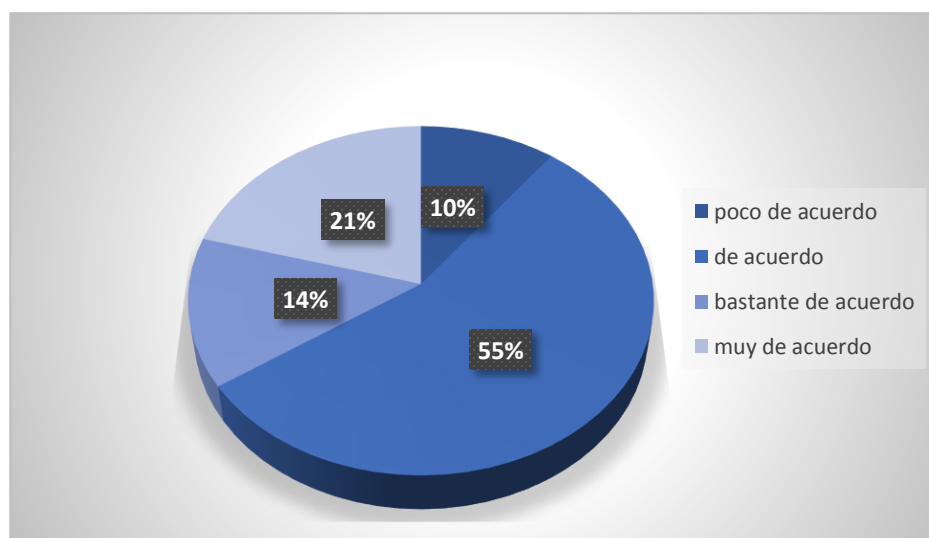
Finalmente, un 10% de las familias no está de acuerdo en que su calidad de vida esté condicionada por la presencia del niño (a) con discapacidad en el hogar, es decir, que es consciente de que tiene que convivir con el menor con esta discapacidad pero eso no hace que tenga menor a mayor bienestar en su vida.

Cuadro 41: Toma de decisiones en familia

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	3	10%
	de acuerdo	16	55%
	bastante de acuerdo	4	14%
	muy de acuerdo	6	21%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 38: Toma de decisiones en familia



Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a los datos que se presentan en el grafico N 38, un 55% de las familias están de acuerdo que comparten con los diferentes miembros las decisiones que afecten al niño (a) con discapacidad intelectual, con la finalidad de crear consensos en cuanto a la aspectos que involucren el cuidado y bienestar del menor. Por otro lado, un 21% señalan que están muy de acuerdo en que todos los miembros de la familia participan en la toma de decisiones en especial aquellas que afectan de manera directa al niño (a) con discapacidad intelectual involucrándose así de forma activa a las necesidades que pueda requerir el menor.

También un 14% de las familias están bastante de acuerdo que todos los miembros son parte de las decisiones que afectan directamente al niño (a) con discapacidad intelectual y participan en la resolución de problemas y búsqueda de soluciones con el fin de mantener el bienestar del menor. Finalmente un 10% de las familias señala que están poco de acuerdo en que todos los miembros de las familias participen en la toma de decisiones ya sea por la falta o ausencia de algún miembro (familias disfuncionales) o por el hecho de que solo una persona o dos se hacen cargo del menor y de satisfacer sus necesidades mientras que los otros se encuentran ausentes, distantes o indiferentes ante la discapacidad del menor.

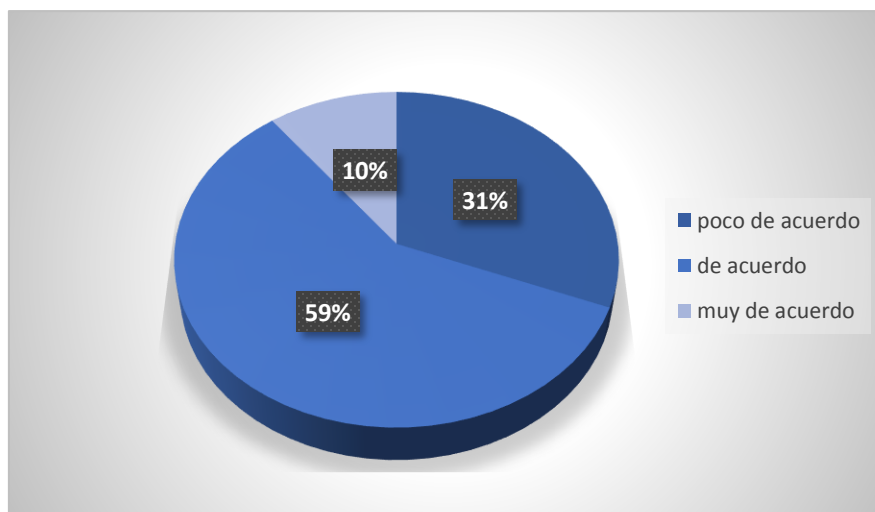
Entonces se puede advertir que la mayor parte de las familias, en sí, todos los miembros que las componen participan en la toma de decisiones que afectan al niño(a) con discapacidad intelectual, creando consensos y buscando soluciones ante algún problema que pueda requerir su apoyo y participación como hermano(a), padre, madre, tío (a), abuelo (a), etc.

Cuadro 42: Promover la autonomía del menor con D.I.

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	9	31%
	de acuerdo	17	59%
	muy de acuerdo	3	10%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 39: Promover la autonomía del menor con D.I.



Fuente: Elaboración propia

Según el gráfico N 39 más de la mitad de las familias representadas por un 59% de estas, están de acuerdo que en sus hogares donde vive en niño (a) con discapacidad intelectual, cada uno de los miembros de la familia tiene responsabilidades incluyendo al menor con discapacidad con la finalidad de promover su autonomía para que pueda desenvolverse por sí solo.

Por otro lado un 31% de las familias señala que esta poco de acuerdo en que los demás miembros de la familia tengan responsabilidades y que promuevan la autonomía del niño (a) con discapacidad intelectual esto se debe a que en la familia no muchos participan o colaboran en casa y también no promueven la autonomía del menor ya sea por sobreprotección porque aun sienten que el menor no está preparado para llevar a cabo ciertas actividades creando cierta dependencia del cuidador primario que suele ser la madre en muchos casos.

Y finalmente un 10% de las familias señala que está muy de acuerdo en que se promueve el rol de responsabilidades en cada uno de sus miembros y que de esta forma también se le dota de responsabilidades al niño (a) con discapacidad intelectual con el fin de promover su autonomía y pueda ejercer las habilidades adaptativas básicas por sí solo.

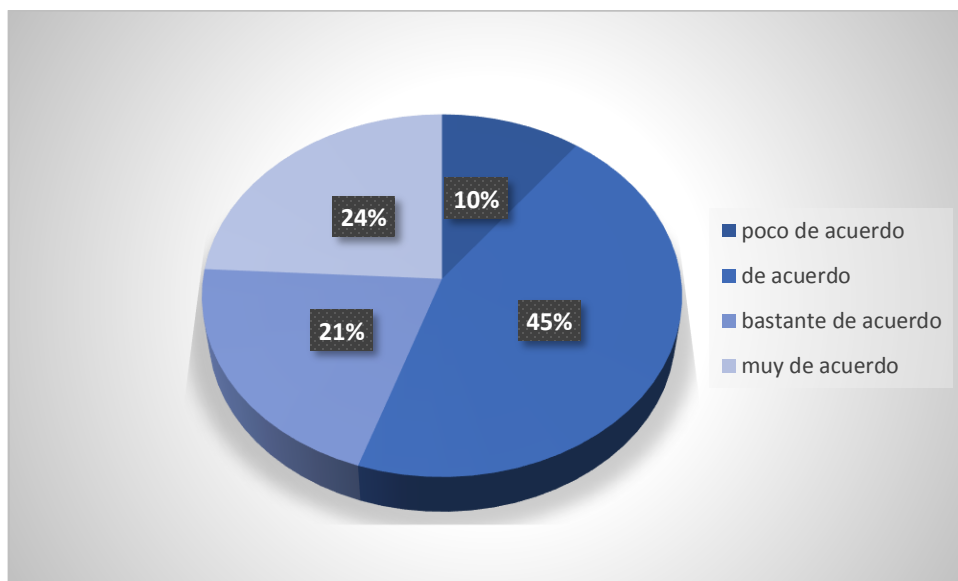
Por lo tanto, se establece que la mayor parte de las familias promueven responsabilidades en el hogar, lo que incluye también al niño (a) con discapacidad intelectual, para que así pueda ejercitar por sí solo, no creando dependencia de algún familiar sino al contrario promoviendo su autonomía.

Cuadro 43: Relacionamiento y la toma de decisiones con los profesionales

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	poco de acuerdo	3	10%
	de acuerdo	13	45%
	bastante de acuerdo	6	21%
	muy de acuerdo	7	24%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 40: Relacionamiento y la toma de decisiones con los profesionales



Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en el gráfico N 38, un 45% de las familias están de acuerdo en que participan en la toma de decisiones de los profesionales que tratan al niño (a) con discapacidad intelectual y los consejos en cuanto a las actividades que debe desarrollar de manera diaria como parte de su rehabilitación. Un 24% de las familias están muy de acuerdo en que participan de forma constante en la toma de decisiones

de los profesionales que asisten al niño (a) con discapacidad intelectual en relación a las actividades diarias que deben ejecutar para su rehabilitación.

También un 21% de las familias están bastante de acuerdo en que participan de forma activa en la toma de decisiones de los profesionales ya sea en el área médica como en el área educativa y aplican todas las guías que les facilitan estos en las actividades diarias que deben desarrollar el menor con la finalidad de ayudar en su rehabilitación.

Y finalmente un 10% de las familias esta poco de acuerdo en que participa en la toma de decisiones de los profesionales que asisten al niño (a) con discapacidad intelectual respecto a las actividades diarias que debe ejecutar debido a que no sabe cómo hacerlo, falta de interés o motivación necesaria.

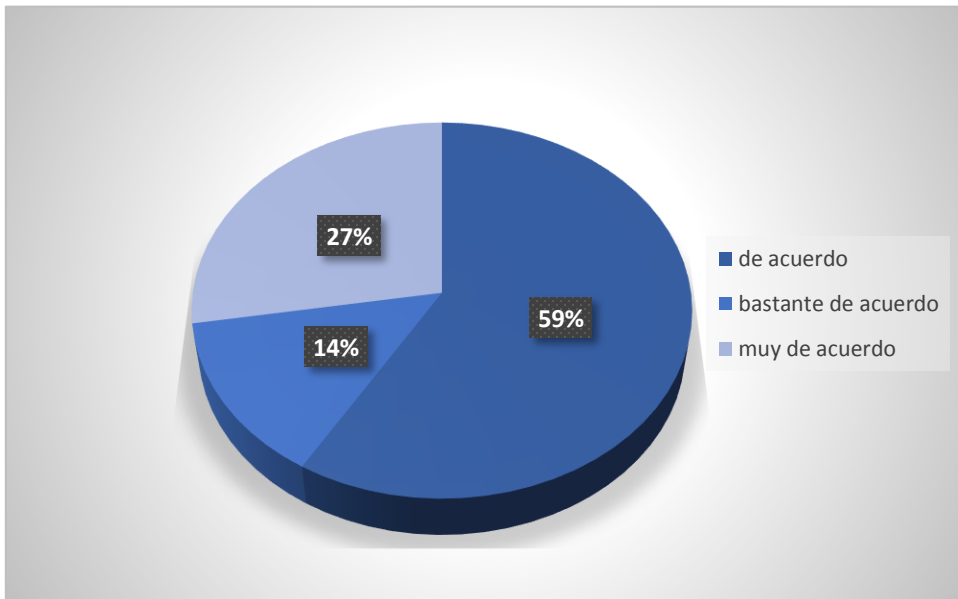
Entonces se puede establecer que de acuerdo a los datos presentados, muchas familias participan en la toma de decisiones de los profesionales (del área de salud y educación) en cuanto a las actividades diarias que requiere ejecutar como parte de la rehabilitación del niño(a) con discapacidad intelectual.

Cuadro 44: Apoyo e integración en la rehabilitación del menor con D.I.

Respuestas		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	de acuerdo	17	59%
	bastante de acuerdo	4	14%
	muy de acuerdo	8	27%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 41: Apoyo e integración en la rehabilitación del menor con D.I.



Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en el gráfico N 41, más de la mitad de las familias representadas por un 59% están de acuerdo y se sienten convencidos de que apoyar al niño (a) con discapacidad intelectual de forma constante y permanente en su rehabilitación ya que esto ayudara a que mejor su calidad de vida, es decir, que pueda ejecutar de mejor manera las habilidades adaptativas y consiga así un mayor bienestar a partir del apoyo brindado de toda la familia, por otro lado, un 27% de las familias está muy de acuerdo y se encuentran convencidos que a partir del apoyo permiten y constante que preste la familia al niño (a) con discapacidad intelectual se puede mejorar la calidad de vida del menor, ya que, se espera que aprenda todas las habilidades necesarias para vivir bien y cómodo a pesar de su discapacidad, y con la autonomía necesaria para todas sus actividades.

Y finalmente un 14% de las familias está bastante de acuerdo y se encuentran convencidos de que apoyando su rehabilitación del niño (a) con discapacidad intelectual de forma constante y permanente podrá mejorar en varios aspectos involucrados a su calidad de vida y de su desarrollo en general.

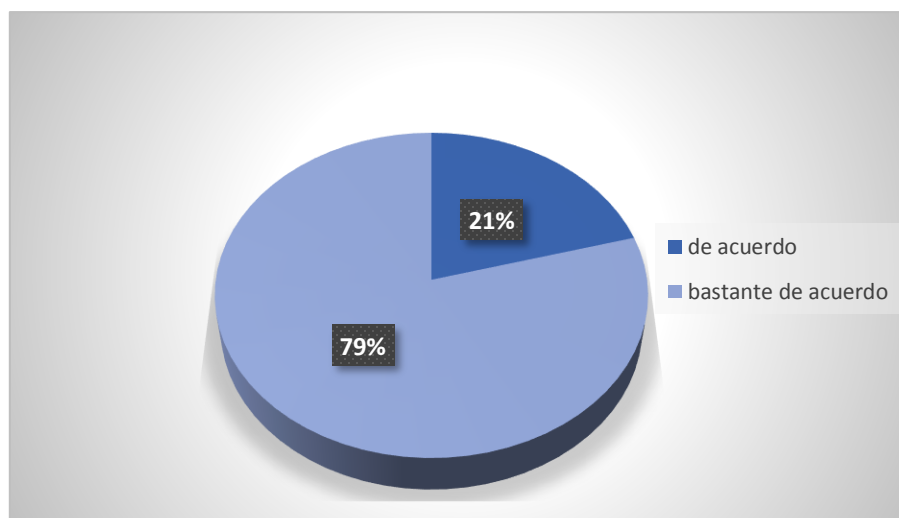
Es por tal motivo que se puede establecer que todos los padres en están convencidos que su intervención de forma constante y permanente en lo que refiere a la rehabilitación del niño (a) con discapacidad intelectual, puede llegar a generar mejoras el desarrollo y evolución del diagnóstico del menor, que a largo plazo permitan mejorar su calidad de vida.

Cuadro 45: Valoración del progreso del menor con D.I.

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	de acuerdo	6	21%
	bastante de acuerdo	23	79%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 42: Valoración del progreso del menor con D.I.



Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a los datos que presenta el grafico N 42 más de la mitad de las familias representadas por un 79% del total, están bastante de acuerdo en que son capaces de valorar los progresos del niño con discapacidad intelectual que han sido resultado de su rehabilitación, por lo cual, las familias pueden evidenciar que el niño (a) con discapacidad intelectual puede llegar a progresar con una correcta intervención, lo que va a generar en ellos también una valoración positiva del menor.

Por otra parte, 21% de las familias están de acuerdo en que son capaces de valorar los progresos del niño (a) con discapacidad intelectual que se han generado a partir del proceso de rehabilitación en el que esta, lo cual también lo pueden manejar de forma positiva dando una valoración objetiva de todos los progresos obtenidos del menor.

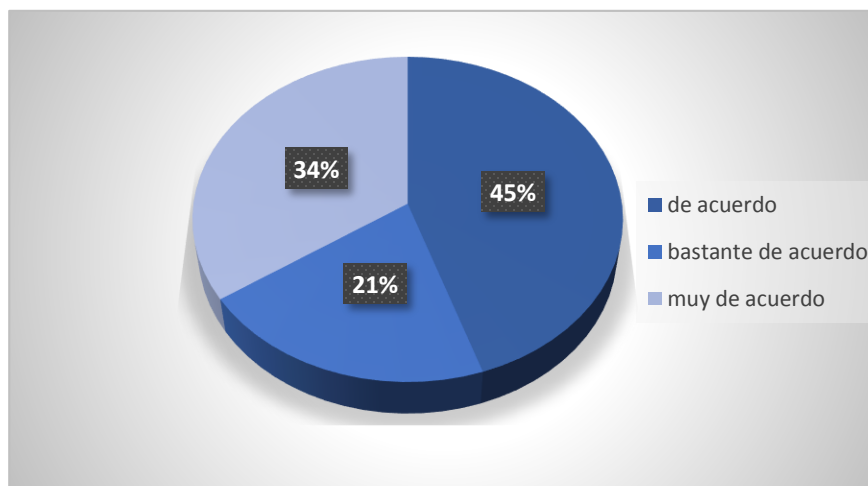
Entonces, en cuanto a la valoración de los progresos generados de los niños (as) con discapacidad intelectual se puede determinar que la familia ha logrado evidenciar y valorar de forma positiva sus avances en su rehabilitación por lo que son capaces de demostrar su apoyo y colaboración para que el menor pueda seguir evolucionando.

Cuadro N 46: Participación familiar en las actividades de rehabilitación

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	de acuerdo	13	45%
	bastante de acuerdo	6	21%
	muy de acuerdo	10	34%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N 43: Participación familiar en las actividades de rehabilitación



Fuente: Elaboración propia

Según los datos presentados en el gráfico N 43, un 45% de las familias están de acuerdo en que existen diferentes actividades para el niño (a) con discapacidad intelectual donde pueden participar activamente como familia con el fin de ayudarlo en su rehabilitación, es decir, no solo observar cómo trabajan los profesionales sino logran integrarse a lo que ellos trabajan como agentes activos y de apoyo a este proceso.

Por otra parte, un 34% de las familias está muy de acuerdo en que todos los miembros de la familia participan en las actividades que llegue a demandar el niño (a) con discapacidad intelectual como parte de su rehabilitación, por lo que se puede establecer que ellos intervienen activamente sin mantenerse al margen de lo que implica ser partícipes de la terapia del menor.

Y finalmente un 21% de las familias están bastante de acuerdo en que existen actividades donde pueden participar y de esta forma ayudar al niño (a) con discapacidad intelectual en su rehabilitación, es así, que se involucra cada miembro de la familia y participa activamente en este proceso.

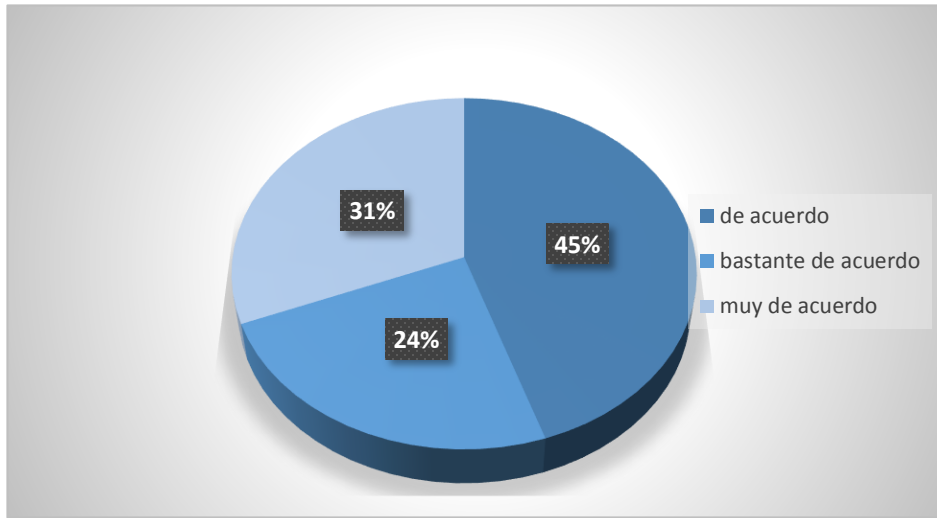
En conclusión se puede advertir que las familias son conscientes de que existen actividades donde pueden participar de manera activa prestando su ayuda y colaboración al niño (a) con discapacidad intelectual para que así puede mejorar en diferentes áreas de su desarrollo y conseguir más logros en su rehabilitación.

Cuadro 47: Expectativas de mejora por la rehabilitación

	Respuestas	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	de acuerdo	13	45%
	bastante de acuerdo	7	24%
	muy de acuerdo	9	31%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico 44 : Expectativas de mejora por la rehabilitación



Fuente: Elaboración Propia

De acuerdo a los resultados que demuestra el gráfico N 44, podemos advertir que el 45% de las familias están de acuerdo en tener altas expectativas en cuanto a las posibilidades que puede llegar a desarrollar el niño (a) con discapacidad intelectual durante el proceso de su rehabilitación, esto se debe a que han visto avances en su tratamiento y saben que ellos conseguir mayores avances. Podemos observar también que un 31% de las familias está muy de acuerdo en tener altas expectativas generadas por el avance que ha tenido hasta el momento el niño (a) con discapacidad intelectual y que pueden tener más avances a largo plazo. Finalmente un 24% de las familias está bastante de acuerdo en que poseen altas expectativas respecto al niño (a) con discapacidad intelectual y de las habilidades que puede llegar a desarrollar, debido a que se han generado avances significativos y por lo tanto esto implica que la familia siga prestando su ayuda y colaboración en su rehabilitación.

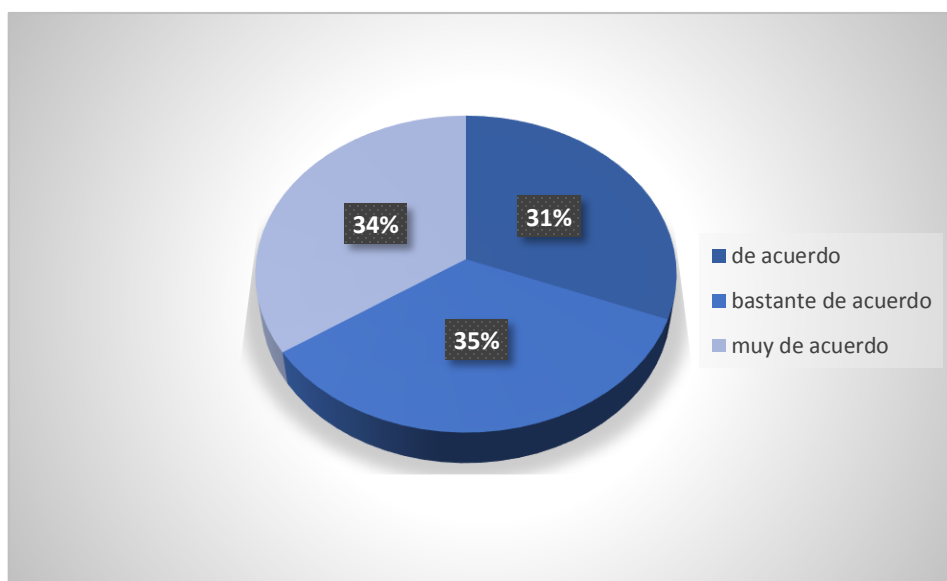
Por lo tanto se puede establecer que en la mayoría de los casos las familias tienen altas expectativas respecto a las posibilidades del niño (a) con discapacidad intelectual, esto se puede determinar por los buenos avances que ha tenido el menor y las habilidades que ha ido desarrollando a partir de su rehabilitación; por lo cual los padres se sienten motivados en que pueda seguir mejorando a largo plazo.

Cuadro 48: El apoyo e integración a la rehabilitación para la independencia

	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	de acuerdo	9	31%
	bastante de acuerdo	10	35%
	muy de acuerdo	10	34%
	Total	29	100%

Fuente: Elaboración Propia

Gráfico 45: El apoyo e integración a la rehabilitación para la independencia



Fuente: Elaboración Propia

Según los datos que se muestran en el gráfico N 45 el 35% de las familias están bastante de acuerdo en que el apoyo y la orientación de cada miembro de la familia ayudaran a que el niño (a) con discapacidad intelectual pueda valerse por sí solo en un futuro, es decir, que consiga ser autónomo (a).

Por otra parte, un 35% de las familias está muy de acuerdo que el apoyo de la familia y la orientación que pueda dar al niño (a) con discapacidad en su rehabilitación le permitirán conseguir su autonomía para que pueda valerse por sí mismo cuando le lleguen a faltar sus familiares.

Y finalmente un 31% de las familias están de acuerdo que el apoyo y orientación de todos los miembros de la familia en la rehabilitación pueden generar que en un futuro el niño (a) con discapacidad intelectual llegue ser autónomo y consiga valerse por sí solo.

Por lo tanto, la familia considera importante que prestar ayuda y orientación a niño (a) con discapacidad intelectual en el proceso de rehabilitación ayudara menor al conseguir su autonomía y desarrollar habilidades adaptativas necesarias para valerse por sí solo en un futuro cuando lleguen a faltarles sus familiares.

5.3 Prueba de Hipótesis

5.3.1 El estadístico chi-cuadrado

Chi cuadrado (χ^2) es el nombre de una prueba de hipótesis que determina si dos variables están relacionadas o no, midiendo su grado de relación.

Esta prueba se basa en la siguiente formula:

$$\chi_{calc}^2 = \sum \frac{(f_0 - f_e)^2}{f_e}$$

Donde:

f_0 = son las frecuencias observadas

f_e = son las frecuencias esperadas

Las frecuencias observadas (f_0) son aquellos totales de respuestas obtenidas en el cuestionario referente a cada uno de las dimensiones, en este caso se tomó las opciones de respuestas más representativas en cada dimensión las cuales fueron de acuerdo/ muy de acuerdo.

Las frecuencias esperadas se calcularon con la siguiente fórmula:

$$f_e = \frac{\text{total columna} \times \text{total de la fila}}{\text{Suma total}}$$

Por lo tanto para cada una de las dimensiones aplicamos esta fórmula para conseguir la frecuencia esperada. Por ejemplo para la dimensión acceso a la información calculamos la frecuencia esperada de la siguiente manera:

$$f_e = \frac{3 \times 20}{41} = 4,2$$

De acuerdo a estos resultados 4,2 es la frecuencia esperada de la frecuencia observada de la dimensión de acceso a la información y la opción “de acuerdo”.

Es así que se sacan cada una de las frecuencias esperadas para cada dimensión de los aspectos relacionados al entorno familiar. Y anotamos los resultados en la siguiente tabla:

Cuadro 49: Tablas de contingencia de frecuencias observadas y frecuencias esperadas

Aspectos relacionados al entorno familiar	PARTICIPACIÓN DEL ENTORNO DE INTEGRACIÓN FAMILIAR				
	De acuerdo (DA)	frecuencia esperada (fo)	Muy de acuerdo (MA)	frecuencia esperada (fe)	Total
1. Accesos a información	3	4,2	17	13,6	20
2. Impacto de la persona con discapacidad intelectual	6	5,2	13	12,9	19
3. Bien estar emocional	8	7,9	9	19,7	29
4. Bien estar físico salud	5	5,1	19	16,3	24
5. Bien estar material/económico	3	4,2	17	13,6	20
6. Relaciones familiares	5	5,5	9	5,5	26
7. Funcionamiento familiar	6	5,5	20	17,6	26
8. Integración de la familia al Proceso de Rehabilitación del familiar con D.I.	5	6,2	27	19,7	29
Total	41		131		193

Una vez obtenidos los datos de las frecuencias esperadas y las frecuencias acumuladas se procede a aplicar la fórmula del chi calculado:

$$\chi^2_{calc} = \sum \frac{(f_0 - f_e)^2}{f_e}$$

Para esto, en primera instancia se procedió a restar las frecuencias observadas y las frecuencias esperadas y elevarlas al cuadrado para posteriormente dividir las por la frecuencia esperada.

Por ejemplo:
$$\chi^2 = \frac{(3 - 4.2)^2}{4.2} = 0,4$$

Se aplica esta misma fórmula para todas las casillas las cuales se muestran a continuación en la siguiente tabla:

Cuadro 50: Sumatoria Total de chi cuadrado calculado

CASILLA	Fo	Fe	Fo- Fe	(Fo-Fe)^2	(Fo-Fe)^2/ Fe
1 (DA)	3	4,2	-1,2	1,44	0,34
1 (MA)	17	13,6	3,4	11,56	0,85
2 (DA)	6	5,2	0,8	0,64	0,12
2 (MA)	13	12,9	0,1	0,01	0,00
3 (DA)	8	7,9	0,1	0,01	0,00
3 (MA)	9	19,7	-10,7	114,49	5,81
4 (DA)	5	5,1	-0,1	0,01	0,00
4 (MA)	19	16,3	2,7	7,29	0,45
5 (DA)	3	4,2	-1,2	1,44	0,34
5 (MA)	17	13,6	3,4	11,56	0,85
6 (DA)	5	5,5	-0,5	0,25	0,05
6 (MA)	9	5,5	3,5	12,25	2,23
7 (DA)	6	5,5	0,5	0,25	0,05
7 (MA)	20	17,6	2,4	5,76	0,33
8 (DA)	5	6,2	-1,2	1,44	0,23
8 (MA)	27	19,7	7,3	53,29	2,71
RESULTADO TOTALIZADO					14,35

Fuente: Elaboración Propia

La sumatoria total de todas las dimensiones nos dan el resultado de chi calculado que es 14,35.

Ahora vayamos a calcular el chi cuadrado de la tabla o también llamado chi crítico, y para esto se necesita establecer dos elementos importantes: el nivel de significancia y los grados de libertad.

El nivel de significancia es el valor alfa $\alpha=0,05$

Los grados de libertad se calculan de la siguiente manera:

$$\text{Grados de libertad } n = (\text{número de fila}-1) \times (\text{número de columnas}-1).$$

Por lo tanto:

$$n = (8-1) \times (2-1) = 7$$

Entonces tenemos que el grado de libertad es de 7

Ubicando los grados de libertad con el nivel de significancia en el siguiente cuadro tenemos que:

Cuadro 2: Distribución Chi Cuadrado χ^2

	0,001	0,005	0,01	0,02	0,025	0,03	0,04	0,05
g.d.l								
1	10,828	7,879	6,635	5,412	5,024	4,709	4,218	3,841
2	13,816	10,597	9,210	7,824	7,378	7,013	6,438	5,991
3	16,266	12,838	11,345	9,837	9,348	8,947	8,311	7,815
4	18,467	14,860	13,277	11,668	11,143	10,712	10,026	9,488
5	20,515	16,750	15,086	13,388	12,833	12,375	11,644	11,070
6	22,458	18,548	16,812	15,033	14,449	13,968	13,198	12,592
7	24,322	20,278	18,475	16,622	16,013	15,509	14,703	14,067
8	26,124	21,955	20,090	18,168	17,535	17,010	16,171	15,507
9	27,877	23,589	21,666	19,679	19,023	18,480	17,608	16,919
10	29,588	25,188	23,209	21,161	20,483	19,922	19,021	18,307

Fuente: abrad.fisica.edu.uy/docs/tabla_chi_cuadrado.pdf

Por cual se resuelve que Chi critico a 7 g.d.l, 0.05 es igual a **14,067**

Se dice que la hipótesis es nula cuando el chi cuadrado calculado sea menor que el chi cuadrado crítico. Y se dirá que estamos en la hipótesis alternativa si se presenta el caso contrario, es decir, si el chi cuadrado calculado sea mayor al chi cuadrado crítico.

Según podemos observar en la siguiente fórmula:

La hipótesis es rechazada si $\chi^2_{cal} < \chi^2_{crit}$

En nuestro caso, tenemos dos hipótesis que son:

H₀: la integración de la familia no incide en el proceso de rehabilitación de los niños y niñas con discapacidad intelectual.

H₁: La integración de la familia favorece al proceso de rehabilitación de los niños y niñas con Discapacidad intelectual.

Como ya obtuvimos los resultados de nuestro estudio se establece que:

$$\chi^2 \text{ calculado} = 14.35 > \chi^2 \text{ critico} = 14.067$$

Por lo tanto podemos observar que **χ^2 calculado es mayor a χ^2 critico por ende se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alternativa** donde las variables están asociadas y no son independientes una de la otra, esto significa entonces que, la integración de la familia favorece al proceso de rehabilitación de los niños y niñas con Discapacidad Intelectual.

CAPITULO VI

CONCLUSIONES

Con los resultados obtenidos en la investigación y el análisis realizado de los mismos se obtuvieron las siguientes conclusiones:

- En cuanto a las características sociodemográficas de las familias de los niños (as) con discapacidad intelectual, se obtuvo como resultado que un 83% de las familias son de tipo funcional donde los progenitores están legalmente casados o viven ya varios años en concubinato; considerándolos también matrimonios, son familias que tienen un promedio de dos a tres hijos por familia.
- Respecto de la residencia de las familias un 69% reside en la Ciudad de El Alto en viviendas alquiladas tendiendo acceso a los servicios básicos elementales como luz y agua, sus ingresos llegan a ser de 1500 Bs a 2000 Bs mensualmente, la actividad laboral limita el tiempo dedicado a la atención de los hijos con discapacidad intelectual. En el caso de las madres, la actividad laboral está enfocada a los labores de casa y a otros oficios como ser el comercio informal los padres presentan un nivel educativo de estudios primarios y secundarios, situación que limita la comprensión y conocimiento de la discapacidad intelectual de sus hijos, así mismo del proceso de rehabilitación de los mismos.
- La actitud de los padres es favorable respecto al impacto y adaptación de las conductas manifestadas hacia la discapacidad de sus hijos, quienes al a conocer el diagnóstico, aceptan de buena manera la situación por lo cual han logrado en cierta medida a superar las primeras etapas de la crisis por la forma en que se les ha comunicado el diagnóstico.

- La respuesta de los padres es favorable a la necesidad de acompañamiento en el proceso diagnóstico de forma conjunta con el profesional, siendo que se presenta la información suficiente sobre servicios y apoyos existentes para su rehabilitación y a partir de esa información saben cómo puede evolucionar el niño (a) con discapacidad intelectual. Han desarrollado un grado de sensibilidad ante las necesidades de la gente que les rodea y la discapacidad del menor no les ha condicionado para poder llevar a cabo una vida lo más normalizada posible, esta circunstancia está vinculada, sin embargo, a la actitud a cerca de la deficiencia del niño (a) con discapacidad intelectual.
- Referente al objetivo de registrar el grado de conocimientos de la familia en torno a la discapacidad intelectual la población encuestada respondió en un 87% que la información en torno a la discapacidad Intelectual tiene origen en fuentes como ser: libros, textos, internet a los cuales han recurrido para conocer de mejor forma el diagnóstico de sus hijo, brindándoles conocimiento básico para trabajar y usar mecanismos eficaces en favor al niño y niña con discapacidad intelectual, empero no dejando de lado la orientación de médicos especialistas. Esta información entonces ha permitido que cada familia del el primer paso para la aceptación, la integración y superación de los problemas que presenta el niño (a) con discapacidad intelectual.
- En cuanto al objetivo indicar las acciones y funciones que realizan las familias para coadyuvar en la rehabilitación del niño (a) con discapacidad intelectual y de acuerdo a los resultados obtenidos se pudo determinar que los padres reciben información precisa de las características del niño (a), también se dan facilidades para hacer compatible el horario laboral con las necesidades del menor, logrando mantener un equilibrio a nivel familiar entre las relaciones interpersonales, brindando la atención necesaria a todos los miembros de la familia en igualdad de condiciones, como también emplean medios necesarios para mantener un bienestar económico y de salud y educación para las necesidades emergentes menor; promueven responsabilidades y participan en

la toma de decisiones en mejora del bienestar del niño (a) con discapacidad intelectual.

- Finalmente de acuerdo al objetivo general planteado que señala el identificar la manera de integración de la familia en el proceso de rehabilitación de los niños y niñas con discapacidad intelectual del Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma se puede determinar que la familia en primer lugar ha visto que la necesidad de informarse y contar con el apoyo de profesionales como parte de una guía de preparación e intervención que se ajuste a la realidad que vive día a día la familia del niño (a) con discapacidad intelectual.
- La familia tiene conocimiento de la existencia de actividades donde pueden participar activamente con el menor, permita su crecimiento personal y potenciamiento de su autonomía. Por lo cual la integración se perfila desde el relacionamiento de la familia con los profesionales que trabajan con el niño (a) con discapacidad intelectual, el empleo de medios económicos necesarios para las terapias que necesite el menor en cuanto a salud y educación como el hecho de ayudarlo a conseguir su autonomía desde las habilidades básicas diarias hasta lograr que puedan desenvolverse y desarrollar sus capacidades de forma independiente en la vida social y comunitaria a largo plazo.
- Resultado de la investigación se concluye que la integración de la familia en el proceso de rehabilitación de sus hijos es activa e incide de manera favorable en la rehabilitación de niños con discapacidad intelectual a través de los medios que dispone, los tiempos, el interés de mantenerse informados y la intervención en cuanto a las decisiones que llegan a tomar en relación al futuro y bienestar del niño (a) con discapacidad intelectual.

RECOMENDACIONES

De acuerdo a toda nuestra investigación y como recomendaciones podemos decir que:

- Es necesario reconocer que cada familia es única y difiere en sus características, por lo tanto para trabajar la discapacidad de uno de sus miembros es necesario conocer y valorar cuáles son sus preocupaciones y prioridades, sus competencias iniciales, sus expectativas, así como recursos de los que disponen por lo tanto, los diferentes profesionales que se relacionan con las familias , deberán ser sutiles y empáticos al momento de intervenir en sus creencias negativas (en el caso de que la familia todavía viva con algún perjuicio), para ayudarlos e incentivarlos a modificar, adquirir, cambiar, mejorar, ajustar algunas pautas o estrategias de interacción que despliegan en sus casas durante las actividades diarias y dotarles de conocimientos teóricos y prácticos de cómo llevar adelante la rehabilitación del menor con discapacidad porque de esto dependerá que se pueda conseguir una mayores resultados en menor tiempo.
- Desde el aspecto educativo debería promover iniciativas de la formación de padres, sobre las relacionadas como hacerles capaces de asumir la educación de sus hijos por lo menos durante los primeros años. En este sentido, el profesional en Ciencias de la Educación puede desarrollar las Intervenciones psicopedagógicas oportunas gestionando servicios de orientación educativa a cada familia o grupos de familias que lo requieran, empleando procesos de enseñanza-aprendizaje innovadores que sirvan para atender la diversidad de las necesidades educativas especiales. Esto nos permitirá que padres e hijos pueden expresar sus experiencias y vivencias similares abriendo espacios de encuentro e intercambio para que no sientan que están solos y que ellos son los únicos que viven una realidad diferente, mas al contrario, que al conocer más el trabajo que realizan otras familias les motive a manejar de mejor manera situación.

- Para finalizar destacamos que es importante que la sensibilización juega un papel fundamental para trabajar con las familias y los niños (as) con discapacidad intelectual para no generar barreras que impidan a las familias atender de manera adecuada las necesidades del menor y prestarle su ayuda y colaboración en su rehabilitación, por lo cual, la sociedad debe ser más flexible ante esta familias.

BIBLIOGRAFÍA

ALVAREZ, P. y SIERRA, V.1998. "La investigación Científica en la sociedad del conocimiento". Editorial LUMEN. Buenos Aires- Argentina.

APAZA, B. (2006). Las familias de los niños y niñas con necesidades educativas especiales integrados al aula común. Nivel Primario inferior del ciclo de aprendizajes básicos del Distrito 1 de la ciudad del Alto. La Paz.

ARTOLA, A., y PIEZZI, R. (2000). La Familia en la sociedad Pluralista. Buenos Aires: Espacio.

AGREDA, R. (2003) "Diccionario de investigación científica, teorías, enfoques, categorías, conceptos, vocablos, técnicas y guía didáctica". Editorial Quipus. Cochabamba- Bolivia.

APAZA, B. (2006) "Las familias de los niños y niñas con necesidades educativas especiales integrados al aula común. Nivel Primario inferior del ciclo de aprendizajes básicos del Distrito 1 de la ciudad del Alto". Tesis de Grado. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. La Paz – Bolivia.

BARRAGELATA, N. (1995). Orientación y Terapia Familiar en las familias afectadas por enfermedades y deficiencias. Madrid: MAPERE MEDICINA.

BENAVIDES, M.O., Y GOMEZ RESTREPO, C. (2005). Métodos de investigación cualitativa: triangulación. Revista colombiana de Psiquiatría , 5.

BORGES, S. A. (2003). La relación y el apoyo de la familia en la integración y aceptación del niño con déficit mental. La Paz. Tesis de Grado. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. La Paz – Bolivia.

DECRETO SUPREMO 24807, ART 6 INCISO b (24 de AGOSTO de 1997).

DHUDHI, P. (1995). Salud, Infancia y Familia. Lima : Unicef.

FLORES, F. (2001). La importancia del apoyo familiar educativo en las personas con necesidades especiales. La Paz. Tesis de Grado. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. La Paz – Bolivia.

GABALON, C.(2013).La Discapacidad. Percepción e integración social.Editorial Alianza. Barcelona- Espana.

KISCHNER, A., Y ARMAS, M. (1995). El arca de Noé, la familia y el Trabajo Social . Buenos Aires: Humanitas.

LUCKASSON, SCHALOCK, L., Y SHOGREN, M. (2007). El Retraso Mental: Definicion, Clasificación y los sistemas de soportes. Washington - Estados Unidos.

MAMANI, G. (2005). Actitud de los padres de familia frente al retraso mental (Padres de familia del Centro de Rehabilitación Física y Educación Especial (CEREFE) y de la unidad Educativa Fé y Alegría de Villa Yunguyo de la ciudad del Alto en el año 2004. La Paz.

MINISTERIO DE JUSTICIA Y TRANSPARENCIA CONSTITUCIONAL. (2017). Sistema de Información del Programa de Registro Único Nacional de la Persona con Discapacidad). La Paz: CONALPEDIS.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (1980). Clasificación y definición de diversas discapacidades nivel mundial.

QUINTEROS, A. (1997). Trabajo Social y Procesos Familiares. Buenos Aires: Humanitas.

RODRIGUEZ, J., Y BLANCO , C. (2004). Retraso Mental . Madrid: Sintesis.

SHAW, M. (1989). *Dinamica de Grupos*. Barcelona: HERDER.

SIMON, P. (1997). Las Relaciones Interpersonales. Barcelona : HERDER.

SUBIRA, M. D. (1995). Formacion de Valores y Actitudes. Bogota: FAMDI.

VERDUGO, M. (2011). Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo . Madrid: Alianza .

VIELMA, E., Y SALAS , M. (2000). Aportes a la Teoria de Vygotsky, Piaget, Blandura y Brunner. Portugal : EDUCERE.

Sitios Web

AMERICAN ASSOCIATION OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. (2010) Manual Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports. (Traduced by Verdugo, Miguel). Recuperado el 6 de septiembre de 2015 de <http://sid.usal.es/25985/8-1>.

FUNDACIÓN MARIO PARMA 2012 Página Oficial del Centro de Neurorehabilitación Infantil Mario Parma. Recuperado el 11 de enero de 2016 de <http://marioparma.org/>

GACETA OFICIAL DE BOLIVIA. 2012. Ley General para Personas con Discapacidad del 2 de marzo de 2012. RECUPERADO 10 de diciembre de 2015 de <http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/normas/verGratis.139772>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA 2015. “Censo Nacional de Población y Vivienda 2012 Características de la población”. Recuperado el 12 de septiembre de 2015 de <http://www.ine.gob.bo/publicaciones/visorPdf.aspx?codigo=4175&tipo=0>.

JIMENEZ, L. (2002). “Discapacidad intelectual: Enfoque multidimensional y sistema de apoyos”. Revista Zona Hospitalaria del Centro Hospitalario Benito Menni. Recuperado el 15 de septiembre de 2015 de <http://www.zonahospitalaria.com/discapacidad-intelectual-enfoque-multidimensional-y-sistema-de-apoyos/>

PORTAL JURIDICO LEXIVOX LIBRE (1995) Ley de la Persona con Discapacidad del 15 de diciembre de 1995. Recuperado 10 de diciembre de 2015 de <http://www.lexivox.org/norms/BO-L-1678.xhtml>

TABOADA, N. (2010) "Discapacidad intelectual. Aproximación a las principales causas en el Estado Plurinacional de Bolivia". Revista Cubana de genética Comunitaria. Recuperado el 3 de octubre de 2015 de <http://bvs.sld.cu/revistas/rcgc/v5n2-2/rcgc060111.pdf>

VERDUGO, M. (2011) "Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual". Recuperado el 20 de octubre de 2015 de http://www.feaps.org/biblioteca/familias_ydi/capitulo5.pdf

ANEXO 1

DATOS ESTADÍSTICOS DE PACIENTES DE PSICOPEDAGOGÍA DEL CENTRO DE NEUROREHABILITACION INFANTIL MARIO PARMA DE LA GESTIÓN 2014 A LA GESTIÓN 2018

PSICOPEDAGOGIA		Lic. Lizeth Aruquipa																																	
	ENERO					FEBRERO					MARZO					ABRIL					MAYO					JUNIO					JULIO				
	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018
Nro. Pacientes	14	21	22	22	23	20	24	36	39	36	22	22	23	34	38	23	19	23	38	33	24	20	25	34	29	22	24	23	24		20	24	23	34	
asistencia total mes	26	40	53	71	44	40	59	53	71	96	69	68	81	80	104	61	64	79	92	115	83	77	63	85	77	71	75	80	77		64	85	84	104	
evaluaciones	6	7	4	7	8	8	10	0	2	14	5	1	2	3	2	7	0	1	2	3	1	1	4	2	1	5	5	2	1		1	2	2	0	
pc regulares		20					22					17					16					18					24					22			
Nro. Varones		12	19	14	16		15	27	14	26		15	22	14	21		11	19	15	21		11	21	15	19		16	19	15			18	20		
Nro. Mujeres		9	3	8	7		9	9	8	10		7	1	10	12		8	2	12	14		9	4	11	10		8	4	11			6	3		
faltas		1					2					7					4					4			2		4					5			
licencias	2	0				0	5				4	5				1	4				4	5				4	3				3	2			
bajas		0					1		1			4		1			1		2			0					0		1			2			
altas	0	1				0	3				2	0				7	0				5	0				3	0				2	2			
irregular		1					2					1					2					2					0					2			

	AGOSTO					SEPTIEMBRE					OCTUBRE					NOVIEMBRE					DICIEMBRE					promedio				
	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018	2014	2015	2016	2017	2018
Nro. Pacientes	21	25	24	34		21	24	23	32		21	24	21	31			23	23	38		21	23	20	37		20.8	21.7	22.7	24.8	
asistencia total mes	80	86	87	86		62	81	80	98		72	71	79	92		40	78	77	87		42	50	52	86		58.3	63.8	68.2	79.3	
evaluaciones	2	3	4	0			2	2	0		0	4		1		0	1	2	1		0	2	0	1		5.3	4	2.2	2.8	
pc regulares		24					22	21				23					21				10	22								
Nro. Varones		19	20				19	19				19	17				5				11	19	16			13.3	20	14.5		
Nro. Mujeres		6	4				5	4				5	4				18	6			4	4				8.3	2.7	10		
faltas		10					10					5					4				2									
licencias	4	8				7	8				2	5				1	8				2									
bajas		1					2					1					1				0									
altas	9	0				2	2				1	0				5	5				0									
irregular		4					2	2				1					2				1									

ANEXO 2
POBLACIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

N	Nombre	Sexo	Edad	Edad Madurativa	Coeficiente Intelectual		Diagnostico
				Bender	Test Goodenough	Test Raven Especial	
1	P.S.	Femenino	12 años	06:05	40	V	Discapacidad intelectual Moderado
2	V.L.	Femenino	8 años	05:00	59.7	V	Discapacidad intelectual Moderado
3	V.F.	Femenino	11 años	05:00	53	IV	Discapacidad intelectual Leve
4	D.L.	Femenino	12 años	07:11	49	V	Discapacidad intelectual Leve
5	M.Q.	Femenino	9 años	06:00	65.2	V	Discapacidad intelectual Moderado
6	M.V.	Masculino	8 años	05:06	62	V	Discapacidad intelectual Leve
7	A.M.	Masculino	13 años	05:05	43.7	-	Discapacidad intelectual Moderado
8	M.C.	Masculino	19 años	09:06	51	III	Discapacidad intelectual Leve
9	R.Z.	Masculino	15 años	05:06	37	IV	Discapacidad intelectual Leve
10	D.U.	Masculino	12 años	07:00	54	IV	Discapacidad intelectual Leve
11	F.L.	Masculino	10 años	06:05	65	II	Discapacidad intelectual Leve
12	A.M.M.	Masculino	8 años	04:09	56	III	Discapacidad intelectual Leve
13	R.C.	Masculino	9 años	07:05	69.3	III	Discapacidad intelectual Leve
14	J.C.	Masculino	9 años	06:11	53	IV	Discapacidad intelectual Leve
15	M.M.	Masculino	11 años	10:00	57	V	Discapacidad intelectual Leve
16	D.M.	Masculino	14 años	08:05	43	IV	Discapacidad intelectual Moderado
17	R.F.	Masculino	8 años	05:05	3	IV	Discapacidad intelectual Leve
18	E.M.	Femenino	7 años	05:11	61	V	Discapacidad Intelectual Moderado
19	F.B.	Masculino	12 años	08:06	56	V	Discapacidad Intelectual Moderado
20	R.R.	Femenino	13 años	10:05	65	V	Discapacidad Intelectual Moderado
21	D.M	Femenino	7 años	05:05	53	IV	Discapacidad intelectual Leve
22	M.R.I	Femenino	9 años	05:05	31	IV	Discapacidad intelectual Leve

23	J.J.Q	Masculino	9 años	06.11	35	IV	Discapacidad intelectual Leve
24	J.L.	Masculino	8 años	06:05	50	IV	Discapacidad intelectual Leve
25	A. E.	Masculino	7 años	05:06	59	V	Discapacidad intelectual Leve
26	J.M	Femenino	8 años	05:03	34	III	Discapacidad Intelectual Moderado
27	L.M	Masculino	16 años	10:06	41	IV	Discapacidad intelectual Leve
28	J.M.S	Masculino	13 años	10:09	67	IV	Discapacidad intelectual Leve
29	S.A.	Femenino	7 años	5:4	32	V	Discapacidad Intelectual Moderado