

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRES**  
**FACULTAD DE MEDICINA, NUTRICION, ENFERMERIA y TECNOLOGIA MÉDICA**  
**UNIDAD DE POSTGRADO**



***“UN ENFOQUE DE LA REHABILITACION FAMILIAR Y  
COMUNITARIA EN NIÑOS CON NECESIDADES  
ESPECIALES DENTRO SU PROPIO CONTEXTO”  
MUNICIPIO CAMIRI - 2011***

*Postulante:* Luz Wandda Salazar Vedia

*Tutor:* Dr. Oscar Velasco

**Tarija – Bolivia**

**2011**

## **Dedicatoria:**

A la memoria distante y siempre cerca de mi padre que en la paz de Dios descanse, a su testimonio de vida coherente entre su decir y actuar, por enseñarme los parámetros de vida que se debe seguir en medio de los sufrimientos que causa el dolor. A él que fue, ha sido y será una luz que ilumina mi caminar, como manifestación de la única verdadera luz del mundo que es Cristo Nuestro Señor.

A mis niños, que necesitan una mano para su real integración, fuente de inspiración para el presente trabajo.

## **Agradecimientos**

Esta formación fue gracias al apoyo financiero de la Cooperación Técnica Belga.

## Índice general

	<b>página</b>
<b>PRIMERA PARTE</b>	
I. título	
- Dedicatoria	
- Agradecimientos	
<b>SEGUNDA PARTE</b>	
II. Introducción.....	6
III. Planteamiento del problema.....	8
IV. Justificación.....	8
V. Marco Teórico.....	10
a. Marco Situacional	
i. Geográfico.....	11
ii. Histórico.....	12
iii. Antecedentes.....	13
b. Marco Conceptual.....	16
c. Marco Referencial.....	28
VI. Objetivos.....	37
a. General	
b. Especifico	
VII. Diseño de la Investigación.....	37
a. Diseño.....	37
b. Tipo de Investigación.....	38
c. Universo.....	38
d. Población y Muestra.....	38
e. Variables.....	38
i. Dependiente	
ii. Independiente	
f. Operacionalización de variables.....	39

g.	Criterios de Inclusión.....	42
h.	Criterios de Exclusión.....	42
i.	Instrumentos de recolección de la información.....	42
j.	Metódica del instrumentos.....	42
k.	Tamaño Muestral.....	43
l.	Cuestionamiento ético.....	43
m.	Cronograma.....	44
VIII.	Resultados.....	45
IX.	Análisis.....	55
X.	Conclusión.....	57
XI.	Recomendación.....	58

### **TERCERA PARTE**

XII.	Propuesta de trabajo.....	60
	Diseño Metodológico.....	61
	Análisis de participación.....	61
	Análisis de Factibilidad.....	62
	Árbol de Problemas.....	64
	Árbol de Objetivos.....	65
	Matriz lógica.....	66
	Estrategias de intervención.....	68
	Cronograma.....	69
	Presupuesto .....	69
	Conclusiones.....	70
XIII.	Referencias bibliográficas	
XIV.	Anexos	

## II. INTRODUCCION

La discapacidad es un problema que la sociedad boliviana no asume en su real dimensión.

Es menos evidente que todavía queda un largo camino por recorrer para alcanzar una sociedad plenamente cohesionada, en la que ninguna persona con discapacidad se enfrente a barreras que dificulten su integración social. Es un trabajo arduo donde se debe reflexionar, debatir y trabajar para la sensibilización de la sociedad en relación con las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

Esta sensibilización debería comenzar desde el seno familiar, independientemente de su condición social, cultural y económica. No se puede negar que cuando nace un niño o niña, es un acontecimiento de alegría porque se espera a un niño ideal, que irá a cambiar los roles y responsabilidades de los miembros de la familia y por ende de la comunidad.

Cuando los padres reciben a su niño con ciertas deficiencias, o cuando las personas descubren que uno de sus familiares ha desarrollado una enfermedad mental grave suelen quedar “choqueados”. No están preparados para este descalabro en sus vidas. Quedan perplejos y asustados por las conductas extrañas, preocupados sobre qué sucederá, afectados por esta desorganización en el transcurso de lo que parecía ser un desarrollo normal, y sin saber qué hacer. Esta experiencia es prácticamente igual para todas las familias del mundo, la mayoría experimenta sentimientos muy intensos.

Cada familia tiene un modo diferente de enfrentar esta situación: al darse cuenta que, algo sucede con su niño(a) buscan ayuda médica o tradicional de acuerdo a su cultura, acudiendo a quienes confirmarán el diagnóstico de una deficiencia, de un mal o discapacidad.

La noticia confirmante provoca una nueva confusión de sentimientos, causando un choque emocional de desamparo, culpabilidad, decepción, duda, etc. Es un duelo terrible para los miembros de la familia, y desafortunadamente no hay manera rápida de evitar o disminuir el dolor que pueden sentir los padres.

La discapacidad en sí misma es un hecho traumático, necesita un tratamiento especial que coadyuve a sobrellevar las diferentes dificultades y potencialidades de ese ser humano, trabajando de manera conjunta en todos los estratos sociales y culturales; con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los afectados, buscando estrategias y políticas de integración, respeto, dignidad, igualdad y participación activa dentro de la sociedad o comunidad, tomando como parámetro la atención a la diversidad.

La singularidad de las diferencias humanas es reciente en términos históricos, pero se puede calificar de intensa e importante por su aportación en el conocimiento de la condición humana, mas allá del propio campo en salud o educación, ambos pilares fundamentales de toda nación o estado.

Uno de los retos del nuevo sistema sanitario boliviano es garantizar la igualdad de oportunidades y la accesibilidad en la atención primaria a las personas con discapacidad, coordinando con los padres y familiares, ya que ellos juegan un papel importante para el desarrollo de sus potencialidades y cualidades, tomando en cuenta que es un ser humano como cualquier otro, aunque con problemas físicos y psíquicos que es preciso atender.

Con esas premisas se desarrolló esta tesis, que abordará el problema en la región de Camiri, con una propuesta considerada factible por su relativa sencillez, y porque entrega parte de la responsabilidad del manejo y rehabilitación a los miembros de la familia y de la comunidad.

El presente trabajo está dividido en dos partes. La primera muestra la investigación realizada a fin de conocer e identificar los tópicos más importantes del problema a nivel del personal sanitario y de las familias con niños o niñas especiales. Y la segunda parte contiene una propuesta de

intervención basada en los hallazgos de la investigación, adecuando un proyecto de Atención Primaria de la Salud destinado a atender a los niños y niñas con necesidades especiales de Camiri y comunidades aledañas.

### **III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:**

#### **a. Pregunta de investigación**

¿Cuáles son los factores socio culturales que intervienen o condicionan la atención a niños con necesidades especiales o discapacitados en los centros de salud del Municipio de Camiri durante la gestión 2011?

### **IV. JUSTIFICACION**

El colectivo de las personas con discapacidad o necesidades especiales sufren problemas de salud, que no son distintos de los que padecen las demás personas, por ejemplo las infecciones respiratorias, las enfermedades diarreicas, la desnutrición, etc. lo que ocurre es que aparecen con mayor frecuencia en este grupo de personas, o con características especiales, lo que o significa que la atención a estos niños sea diferente o que deban ser tratados específicamente por especialistas<sup>1</sup>.

Dependiendo del grupo y el contexto, las personas con discapacidad pueden experimentar mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias prevenibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad. Las personas con discapacidad también corren un mayor riesgo de estar expuestas a violencia.

La necesidad no satisfecha de servicios de rehabilitación (incluidos los dispositivos auxiliares) puede tener malas consecuencias para las personas

---

<sup>1</sup>Aunque es cierto que hay una tendencia a pensar que cualquier atención a este tipo de pacientes deba ser sólo realizado por personal especializado, lo que constituye un error.



con discapacidad, como el deterioro del estado general de salud, limitaciones de las actividades, restricciones para la participación y peor calidad de vida.

La rehabilitación basada en la comunidad ha resultado satisfactoria en contextos de pocos recursos para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios existentes y para evaluar sistemáticamente y promover los servicios sanitarios preventivos.

El municipio de Camiri cuenta con un Centro de Educación Especial, el cual alberga alrededor de 180 alumnos entre niños, niñas, jóvenes y adultos con capacidades diferentes, cuyo objetivo primordial es el de alcanzar el máximo desarrollo individual de las aptitudes; intelectuales, sociales, culturales y laborales, asegurando de esta manera su futuro bienestar en su diario vivir.

Por observaciones iniciales, se pudo evidenciar que en la ciudad de Camiri no existe coordinación de trabajo, entre los centros de salud y el centro especial para la atención a niños menores de 6 años con capacidades diferentes (aula de atención temprana), y esto llama la atención, considerando que estos niños enferman al igual que un niño supuestamente normal, en las mismas edades.

El centro especial de Camiri, “Prof. Fanny Flora Torrico Salazar” alberga en sus aulas a niños/niñas provenientes de todas las zonas del municipio y que con frecuencia son guaraníes, motivo por el cual el presente trabajo pretende lograr una atención socio cultural adecuada, principalmente en salud, apoyada por educación con una atención temprana familiar y comunitaria, la misma que contribuirá a mejorar radicalmente las perspectivas de calidad de vida de las personas con necesidades especiales o discapacidad, priorizando a niños/as menores a 6 años por su mejor respuesta a las acciones de rehabilitación e inserción social.

Como quiera, que se conozcan hay pocas experiencias que traten la discapacidad en general y ninguna de los niños en particular, desde el enfoque de la cultura guaraní, se pretende que la presente tesis sea un aporte en ese sentido.

## **V. MARCO TEORICO**

### **a). Marco situacional.**

Camiri, se encuentra a 290 kilómetros al sur del Departamento de Santa Cruz de la Sierra, en la provincia Cordillera. Es considerado uno de los municipios mas ricos en especies propias de la floresta seca del chaco boliviano, también posee numerosas especies forestales y fauna silvestre, Cuenta con un sistema xerofítico considerado el mas grande y único en el mundo.

Sus principales actividades económicas son la ganadería y la petrolera. El municipio de Camiri, es rico también en cultura. Es el eje central y el núcleo urbano mas poblado de la Provincia Cordillera. Fue fundada un 12 de julio de 1935; en la actualidad cuenta con una población alrededor de 35.000 habitantes.

Es conocida a mediados del siglo XX, como “la Capital Petrolera de Bolivia”, porque la riqueza petrolera de su suelo, durante mucho tiempo permitió extraer la mayor cantidad del petróleo producido en el País.

Los pobladores de su territorio son de origen Guaraní como en el resto de la provincia Cordillera.

#### **i. Geográfico**

Camiri Se ubica en el extremo sudoeste del Departamento de Santa Cruz. Limita al norte con las provincias de Chiquitos y Andrés Ibáñez. Al Sur con la República del Paraguay y el departamento de Chuquisaca. Al Este con la provincia German Busch. Al Oeste con el departamento de Chuquisaca y la provincia Florida y Vallegrande.

Camiri, se divide en dos cantones: Camiri y Chorety.

## ii. Histórico

El 12 de julio de 1935 el presidente JOSE LUIS TEJADA SORZANO decretó en el sentido de expropiar trescientas hectáreas la mayor parte de la propiedad denominada ISIPOTI<sup>2</sup> al lado del campamento de la Estándar Oil. Entonces comenzaron los trabajos de urbanización, trabajos que primero estuvieron a cargo de tropas militares y a partir de fines 1940 a cargo de la comuna.

La indómita nación Guaraní es el antecedente más remoto de que se tenga memoria como habitantes originarios de este territorio, con respecto a la comunidad de Kaamiri, voz derivada de Kaamixi<sup>3</sup>.

La Nación Tupi-Guaraní estaba formada por tribus bravías que desde tiempos inmemorables poblaban las márgenes del río Paraguay en un extenso territorio que se extendía desde la parte occidental de lo que hoy es Brasil hasta el oriente de la actual República de Bolivia.

La palabra Kaamixi, con el transcurso del tiempo sufrió mutaciones, hasta quedar convertida en CAMIRI. Traducida literalmente esta palabra Kaamixi significa, bosquecillo, selvita, yerbita, hojita según se desprende de la composición de los elementos que la forman **Kaa**– Bosque, selva, yerba, hoja; **mixi** – sufijo equivalente a los diminutivos españoles ico, illo, ito.

Los Europeos llegados en tiempo de la Republica, hasta la comunidad de Kaamiri, al no poder pronunciar correctamente la mencionada palabra, la corrompieron en **Camiri**. Y **Camiri** fue el lugar en donde la segunda quincena de julio de 1935 comenzaron los trabajos de urbanización para dar nacimiento a un pueblo que al correr del tiempo habría de convertirse en la capital petrolera de Bolivia.

---

<sup>1</sup>Isipoti, en guaraní significa bejuco blanco

<sup>3</sup> Respecto a la escritura de la palabra Kaamixi, hemos seguido el criterio del eminente gramático guaraní P. Antonio Guasin quien sostiene que la x presente el sonido intermedio entre la s y la ch, las letras de que no tiene el guaraní figura la Ch.

### iii. Antecedentes

La autora de la tesis estuvo trabajando seis años en instituciones que recogen y tratan a niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales<sup>4</sup>. La experiencia fue frustrante porque aun cuando se recibían a niños y personas con discapacidad para atenderlos, en realidad éstos llegaban muy tarde, cuando la plasticidad del cerebro se había perdido o habían aparecido complicaciones que complejizaban aún mas el trabajo de rehabilitación. En opinión de especialistas, hubiera sido ideal que la intervención fuera en las primeras etapas de la niñez, cuando precisamente la plasticidad del cerebro hubiera permitido mejores resultados.

El primer contacto de un niño con los servicios de salud suele ser temprano, desde el momento que nace, o cuando sus padres lo llevan a sus primeros controles. Sería ideal que en estos controles se pudieran detectar ciertos rasgos físicos, movimientos limitados, ataques convulsivos u otras señales que darían una indicación, temprana para iniciar rehabilitación. Si esto se diera, las familias recibirían indicaciones muy precoces sobre cuadros que podrían desencadenar estados de necesidades especiales. Esto no sucede en la realidad porque el personal sanitario que realiza los controles de desarrollo, peso y talla no está capacitado, o no se siente en condiciones de dar a la familia una “mala noticia”, prefiriendo a veces callar cuando observa algo anormal.

Cuando los niños llegan al puesto de salud mostrando una discapacidad, este personal tampoco se siente en condición de dar una receta, temiendo alterar aún más su condición, dando como consejo llevar al niño (a) a un especialista, que en el Chaco puede no ser accesible a la madre o a la familia. En Camiri, esto se da en familias que viven en zonas periurbanas o rurales, que no tienen

---

<sup>4</sup>La costumbre ha dado en llamar a estas personas con el denominativo de “discapacitados”.

mayor posibilidad de una búsqueda de ayuda especializada. Una mayoría de estas familias son guaraníes.

Incluso, en muchos casos, el personal de salud no tiene la actitud de entregar medicaciones que serían útiles para su cuadro, al no comprender o interpretar que tienen derecho a recibir medicamentos de los seguros. Se dan casos en que niños que están siendo atendidos por la escuela “Prof. Fanny Flora Torrico Salazar” no reciben medicaciones tan sencillas como Paracetamol para una fiebre o resfriado.

A veces también se ve que, el equipo de vacunación no se anima a dar la correspondiente dosis a estos niños, que se beneficiarían de todas maneras con la DT, o refuerzo de la Triple, por ejemplo. Al parecer se trata de un temor a los niños por su condición. Una observación constante es encontrar niños que están siendo tratados en la Escuela que no tienen las vacunas necesarias para su edad. Al parecer se cree que no las necesitan o que les hará mas daño, lo que muestra un lamentable desconocimiento. Una probabilidad también posible, es que las familias oculten a estos niños cuando la brigada de vacunas llega a la casa.

Y precisamente, muchas familias de guaraníes ocultan a sus hijos e hijas con necesidades especiales debido probablemente a una actitud (cultural?) de no aceptar que existe este tipo de personas, por lo que no los muestran a la comunidad ni buscan ayuda. Hay casos en los que esta actitud de ocultar el problema hace que la situación de estos menores se agudice, habiendo casos en los que se “descubrió” a niños de 13 a 14 años que la familia había estado ocultando.

En últimos tiempos, la posibilidad de que el Estado brinde bonos a personas como los no-videntes dio lugar a que las familias lleven a sus familiares ciegos a los puestos de salud, porque necesitaban certificaciones médicas para cumplir con los requisitos indispensables para recibir el bono. Sin embargo, era

mas bien el interés de que se reciba el dinero<sup>5</sup> y no tanto la búsqueda de ayuda especializada.

Como autora de la tesis, me preocupa que el personal de salud de las comunidades de Camiri no tenga capacitación ni criterios para abordar el proceso de reconocimiento y rehabilitación precoz de niños con necesidades especiales, tomando en cuenta a las familias y su contexto. Sería ideal que, en base a los conceptos de Atención Primaria de la Salud se desarrollaran sencillos programas educativos y/o preventivos para difundirlos entre las comunidades. Además, en la misma perspectiva, se podrían desarrollar acciones de rehabilitación, que se aplicarían de manera precoz, no requerirían de atención especializada, tomando en cuenta precisamente que a menudo estos pequeños pacientes provienen de familias con economías precarias.

El tratar de mejorar la calidad de Vida de las personas con discapacidad, a mi manera de pensar, nos lleva a mencionar *calidad de vida* como un término útil para todos. Hablar de calidad de vida es hablar del individuo, cuya clave esta en su participación dentro de la comunidad. Para medir esta calidad de vida nos basamos en datos y evidencias que permiten hacer evaluaciones de los avances individuales y también familiares, porque en ocasiones la discapacidad altera los tiempos de dedicación o los recursos. El objetivo para obtener dicha calidad de vida, debe ser mejorar el funcionamiento individual con los máximos apoyos posibles. El individuo debe ser uno de los actores principales en todo el proceso, por lo que hay que ayudarlo a construir su proyecto vital.

---

<sup>5</sup>El bono de la ceguera paga Bs. 2.800

## **b). Marco Conceptual**

### ***Enfoques y concepto sobre la discapacidad***

La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) de la Organización Mundial de la Salud, distingue entre las funciones del cuerpo (fisiológico o psicológico, visión) y las estructuras del cuerpo (piezas anatómicas, ojo y estructuras relacionadas). La debilitación en estructura o la función corporal se definen como participación de la anomalía, del defecto, de la pérdida o de otra desviación significativa de ciertos estándares generalmente aceptados de la población, que pueden fluctuar en un cierto plazo. La actividad se define como la ejecución de una tarea o de una acción. La CIF enumera 9 amplios dominios del funcionamiento individual que pueden verse afectados:

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento
2. Tareas y demandas generales
3. Comunicación
4. Movilidad
5. Cuidado en sí mismo
6. Vida doméstica
7. Interacciones y relaciones interpersonales
8. Áreas importantes de la vida
9. Vida de la comunidad, social y cívica

La introducción al CIF indica que una variedad de modelos conceptuales se ha propuesto para entender y para explicar la discapacidad y el funcionamiento, que intenta integrar a ellos. Existen dos modelos de ver la discapacidad en sí. El modelo social y el modelo médico, pero se perfila un tercero, que es el bio-psico-social.



## **Enfoque social**

El enfoque social considera a la "discapacidad" principalmente como una condición relacional, un producto en la cual una limitación funcional en cualquier área del funcionamiento humano, queda sancionado por la sociedad, como un desvío de escaso valor social o minusvalía; muchas veces se extiende el concepto de discapacidad<sup>6</sup> para abarcar cualquier tipo de dificultad crónica ligada al funcionamiento del cuerpo. Es un problema social, creado básicamente como cuestión de la integración completa de individuos en sociedad (la inclusión, como los derechos de la persona con discapacidad).

En este enfoque la discapacidad, es una colección compleja de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social, razón por la cual la gerencia del problema requiere la acción social y es responsabilidad colectiva de la sociedad; hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida.

La mayor desigualdad se da en la desinformación de la discapacidad que tienen enfrente, las personas sin discapacidad y el no saber cómo desenvolverse con la persona discapacitada, logrando un distanciamiento no querido. La sociedad debe eliminar las barreras para lograr la equidad de oportunidades entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Para lograr esto, tenemos las tecnologías de apoyo.

No contempla a la discapacidad como un problema individual, sino como algo dado por las limitaciones que pueda tener una persona y las muchas barreras que levanta la sociedad. Esto es lo que causa la desigualdad social del discapacitado con personas sin discapacidad.

---

<sup>6</sup> Discapacidad.- Es la atribución de minusvalía a un sector minoritario de la sociedad, que presente una limitación funcional.

A las personas discapacitadas se las estigmatiza con sobre nombres peyorativos (loco, opa, sonso, retrasado) dependiendo las costumbres de la sociedad; esto se da por la mayor o menor medida de una dificultad para adaptarse al medio social en que vive o que no se desenvuelva con autonomía personal; y como respuesta recibe el rechazo e injusticia social, por la ignorancia que tienen sobre esta problemática.

### **Enfoque médico**

En el aspecto médico se ve a la discapacidad como una enfermedad, causada directamente por una deficiencia, el trauma, u otra condición de la salud, que por lo tanto requiere la asistencia médica sostenida proporcionada bajo la forma de tratamiento individual por los profesionales de la salud. En este enfoque, la discapacidad es un problema individual y significa que la persona es minusválida.

Es "curación dirigida", o el ajuste y el cambio del comportamiento del individuo que conducirían a "casi curar" o a curación eficaz. En el enfoque médico, la asistencia médica se ve como el punto principal, y en el nivel político, la respuesta principal es la de la política de modificación o Reforma de la Salud. El enfoque con el cual la persona con discapacidad es tomada por la sociedad es muy importante.

En la historia biomédica se encuentra una extraordinaria profusión de clasificaciones jerarquizadas de la discapacidad mental; algunas de ellas se han basado en criterios científicos y rigurosos, como el de la Asociación Americana para los Deficientes Mentales (A.A.M.D) que esta basada en los criterios estadísticos y psicomotriz *"de las principales taxonomías se las dividirá en dos grandes grupos: pre científicas y científicas. Dentro las taxonomías científicas, se encuentran las que utilizaron criterios orgánicos para la clasificación de las personas con discapacidad mental; como las que se han empleado en los criterios psicométricos y estadísticos; mientras que las*

*taxonomías pre científicas se agrupan en los criterios etiológicos (estudio de las causas) morfológicas, anatómicas y sintomatológicas (se basa en signos clínicos)*<sup>7</sup>

### **Modelo biopsicosocial**

El Modelo biopsicosocial, es un modelo participativo de salud y enfermedad que considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales.

### ***Evolución de la percepción de la discapacidad***

La visión que se le ha dado a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición considerada deteriorada, respecto del estándar general de un individuo o de su grupo. El término, de uso frecuente, se refiere al funcionamiento individual e incluye discapacidad física, discapacidad sensorial, discapacidad cognitiva, discapacidad intelectual, enfermedad mental o psicosocial y varios tipos de enfermedad crónica.

Por el contrario, la visión basada en los derechos humanos o modelos sociales introduce el estudio de la interacción entre una persona con discapacidad y su ambiente; principalmente el papel de una sociedad en definir, causar o mantener la discapacidad dentro de esa sociedad; incluyendo actitudes o unas normas de accesibilidad que favorecen a una mayoría en detrimento de una minoría.

También se dice que una persona tiene una **discapacidad** física o mental cuando una función física o intelectual básica se muestra limitada respecto de la media o anulada por completo.

La evolución de la sociedad ha ido mejorando desde los años 1980 y se han desarrollado modelos sociales de discapacidad que añaden nuevas

---

<sup>7</sup> GONZALES,S. Eugenio, Necesidades Educativas Especiales, CCS, Madrid España 1999 P.20

apreciaciones al término. Por ejemplo, se distingue entre un discapacitado (cuya habilidad es objetivamente menor que la de la media) y una persona con capacidades distintas de las normales y que -aunque no representa ninguna ventaja o inconveniente- a menudo es considerado un problema debido a la actitud de la sociedad o el hecho de que los estándares están basados en características medias<sup>8</sup>. Según los estudios operativos de la (A.A.M.D) obtiene la siguiente clasificación:<sup>9</sup>

<b>NIVEL</b>	<b>C.I. DE BINET</b>	<b>EDAD MENTAL EN EDAD ADULTA</b>
Ligero	68 - 52	8 a 10 años
Moderado	51 - 36	5 a 8 años
Severo	35 - 20	3 – 5 años
Profundo	Menor de 19	Menor a3 años

Igualmente otros autores proponen la siguiente clasificación;

**Retraso Mental Leve o Educable.-** Su C.I. este entre 52 – 68, pueden desarrollar habilidades sociales y de comunicación, tiene capacidad para adaptarse e integrarse al mundo laboral. Presente un retraso mínimo en las áreas perceptivas y motoras.<sup>10</sup>

**Retraso Mental Moderado.-** Su C.I. se sitúa entre 36 – 51. Pueden adquirir hábitos de autonomía personal y social, aprenderán a leer y escribir de forma casi comprensiva, necesitaran ciertos apoyos especializados y con adaptaciones curriculares significativas.<sup>11</sup>

<sup>8</sup>Promedio de coeficiente intelectual

<sup>9</sup> BOWTELL: K Darwin, definición, clasificación y sistemas de apoyo de la deficiencia mental.(Asociación americana para la deficiencia mental) Alianza, Madrid, 1997,p.16

<sup>10</sup> Autores varios. Psicopatología DMS,IV, Mc Graw-hill, E.E.U.U. 1994 p. 204

<sup>11</sup>Ibidemp.p 205 -206

**Retraso Mental Severo.-** Su C.I. se sitúa entre 20 – 35 generalmente necesitan protección y ayuda ya que su nivel de autonomía tanto social como personal es muy pobre, suelen presentar un importante deterioro psicomotor.<sup>12</sup>

**Retraso Mental Profundo.-** Su C.I. es inferior a 20 presente un gran deterioro en los aspectos sensorio motrices y de comunicación con el medio<sup>13</sup>

La clasificación dada a conocer es la más utilizada en los Estados Unidos durante los últimos años. Pero la Ciencia de la Pedagogía, pone en evidencia que los niños pertenecientes a los cuatro grupos citados, pueden alcanzar aprendizajes académicos mucho mas alto de los inicialmente previstos, siempre que se den determinadas condiciones como ser detección precoz del problema, estimulación temprana adecuada y una buena condición de salud.

Estos cambios de actitud han posibilitado cambios en la comprensión de determinadas características físicas que antes eran consideradas como discapacidad. En la década de los años 1960, por ejemplo, las personas zurdas eran vistas como personas con anomalía, siendo obligadas a escribir con la mano derecha y castigadas si no lo hacían. En los '80 se acepta esta cualidad como una característica física. Si determinadas herramientas como tijeras o sacacorchos se crean para personas diestras, una persona zurda se sentirá con una discapacidad, al ser incapaz de realizar ciertas acciones y necesitar ayuda de otras personas, perdiendo su autonomía.

En la sociedad actual, se cuida la adaptación del entorno a las personas con discapacidades para evitar su exclusión social.

Lingüísticamente, en algunos ámbitos, términos como "discapacitados", "ciegos", "sordos", etc. pueden ser considerados despectivos, debido a que de esta manera se puede estar etiquetando a la persona. En dichos casos es

---

<sup>12</sup> Idem, p.p 206 -207

<sup>13</sup> Idem, p.p. 207

preferible usar las formas *personas con discapacidad, invidentes, con sordera o con movilidad reducida*.

## **LA DISCAPACIDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA CULTURAL.**

En nuestro país se ha dado poco énfasis al conocimiento que desarrollaron las culturas originarias acerca de las discapacidades. Es posible que en tiempos pasados, las culturas más antiguas tuvieran actitudes especiales hacia algunas formas de discapacidad. Por ejemplo, es posible que entre los aimaras se considerara a los enanos eutróficos como seres muy especiales, con poderes sobrenaturales, lo que se desprende de observar el culto que hasta ahora se brinda al “equeco”, considerado en el territorio de La Paz como el diosillo de la abundancia, al que las familias piden favores para tener posesiones materiales. Se sabe que en las culturas tiwanacota e inca se consideraba a los enanos corcovados como seres capaces de manejar la magia y las artes brujeriles<sup>14</sup>.

En tiempos mas actuales, se conoció que en comunidades rurales de la zona cordillerana de Bolivia, Perú y Ecuador, se consideraba que personas con convulsiones solían dedicarse a roles de adivinos o ritualistas. En estas comunidades se cuidaba a estas personas desde su niñez, y alguien siempre estaba cerca de ellos cuando tenían sus ataques, presto a atenderlos pero también para saber supuestas predicciones que se les presentaban en medio del cuadro convulsivo. Se cuenta que en muchas comunidades se consideraba de suerte que existiera una persona de estas características.

En el oriente, personas con mudez o signos externos de retraso mental fueron siempre tomadas con respeto, y si bien no les asignaban un rol especial como en la región andina, sin embargo siempre eran cuidados mientras vivían.

---

<sup>14</sup> Lo que se menciona por Garcilazo de la Vega en sus “Comentarios Reales” y por Guamán Poma de Ayala en “Crónica y Buen Gobierno”. En ambos casos comentan que “los corcovados y corcovadas” son respetados y temidos como seres especiales.

Pero también existen datos sobre situaciones al contrario, es decir, casos en que comunidades originarias permitían que los padres dejaran sin cuidado a niños que presentaran señales de alguna condición diferente (niños o niñas ciegos, mudos, con labio leporino, con deformaciones de la columna vertebral). Cuando estos casos eran muy evidentes, se dice que las comunidades atribuían fenómenos meteorológicos como granizo, heladas o inundaciones a la presencia en la comunidad de uno de estos niños. Y los procedimientos para su “desaparición” era variados: si estaba lactando, la madre podía quedar dormida muy profundamente, y a la mañana siguiente se daba cuenta que el niño o niña se había ahogado al cubrir el pecho de la madre sus fosas nasales; en otros casos se dejaba al niño en lugares especiales durante la noche, para que el frío o el viento hicieran su acción.

Se considera que en muchas de las culturas originarias la medicina tradicional no brindaba soluciones a estos casos, es decir, no se desarrollaron aparatos que mejoraran la marcha (como muletas o prótesis), a lo sumo se sabe que empleaban pedazos de cuero para arrastrarse. Tampoco se sabe que se hicieran tratamientos dirigidos a mejorar la espasticidad o contracturas de los casos de parálisis (aunque hay casos como los de los callawayas que sí tienen tratamientos muy buenos), por lo que los afectados tenían que sobrevivir con el dolor y molestias de estos casos<sup>15</sup>.

El territorio de Tarija y alrededores, hasta la década de los '70 del siglo pasado, el bocio era endémico, y era común la presencia de niños y adultos hijos de madres bociosas afectados por retraso mental. Era corriente enterarse de un “opa”, que era el retrasado mental, considerado por la comunidad como un personaje especial, que caminaba por el pueblo y que era incapaz de ir a la escuela o hacer un trabajo dedicado. Si bien estos personajes eran tolerados, la verdad es que nadie se preocupaba (ni su familia) por intentar alguna rehabilitación.

---

<sup>15</sup>Datos tomados de. “Aún nos cuidamos con nuestra Medicina”. Velasco, Oscar. ORAS editores. Lima Perú. 2009

Por tanto, observando la tendencia actual de los grupos indígenas originarios, sobre todo de la región del Gran Chaco, se puede afirmar con buena base de veracidad que no tienen una actitud especial hacia el cuidado y rehabilitación de niños o personas con discapacidad. Es posible pensar que con la creciente cobertura de los programas sanitarios que se acercan a estos grupos, hay una mayor sobre vida de niños y niñas con secuelas de diferente origen, que dan lugar a personas con necesidades de cuidado especial.

### **La Nueva Situación en Bolivia.-**

La realidad de la persona con discapacidad o con necesidades especiales en nuestro país recién empieza a tomar conciencia de la existencia de este conglomerado de personas, y a preguntarnos ¿Cuántos son?, ¿Cómo son?, ¿Qué podemos hacer por ellos?. Es por ello que hace un par de años atrás, el Gobierno ha empezado a registrar y levantar, datos precisamente para dar respuesta a estas interrogantes y para elaborar posibles alternativas que contribuirán a mejorar su calidad de vida.

Asimismo se están implementando leyes como “ LEY DE EDUCACION AVELINO SIÑANI – ELIZARDO PEREZ” N° 070 promulgada el 20 de diciembre de 2010 que en el Capítulo II Art. 3 que a la letra dice: *“La educación es universal, por que atiende a todas y todos los habitantes del Estado” plurinacional, así como a las bolivianas y los bolivianos que viven en el exterior, se desarrollara a lo largo de toda su vida, sin limitación ni condicionamiento alguno, de acuerdo a los subsistemas, modalidades y programas del Sistema Educativo Plurinacional”.*

*Art. 7. “Es inclusiva asumiendo la diversidad de los grupos poblaciones y personas que habitan el país, ofrece una educación oportuna y pertinente a las necesidades, expectativas e intereses de todas y todos los habitantes del Estado Plurinacional, con igualdad de oportunidades y*



*equiparación de condiciones, sin discriminación alguna según el Artículo 14 de la Constitución Política del Estado”.*

La LEY DEL DEPORTE N° 2770 a la letra dice en el Art. 1 (objeto) Inc. g) ***Promover la práctica del deporte y la recreación entre las personas con discapacidad.***

Otra estrategia política que será aprobada en la presente gestión es el SISTEMA UNICO DE SALUD, LA SALUD FAMILIAR, COMUNITARIA INTERCULTURAL O **SAFCI salud familiar comunitaria intercultural**, que en el art. 70 dice: ***“todas las personas con discapacidad tienen los siguientes derechos:***

*1.- A ser protegido por su familia y por el Estado*

*2.- A una educación y salud integral y gratuita*

*3.- A la comunicación en lenguaje alternativo*

*4.- A trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna.*

*Art. 72. “El Estado garantizará a las personas con discapacidad los servicios integrales y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley”.*

Ante el nuevo enfoque de los Servicios Sociales y la consolidación de las políticas antidiscriminación, se abre una nueva etapa de políticas activas dirigidas a colectivos menos favorecidos de nuestra sociedad. En tal sentido, las políticas sociales toman un nuevo rumbo haciendo que los distintos Sistemas de Protección Social (Sanidad, Educación, Empleo...etc.) aborden la atención al colectivo de personas con discapacidad dentro de sus áreas de actuación contemplándolos dentro de su oferta ordinaria.

La responsabilidad del gobierno nacional es formular políticas y normas legales para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la integración social y económica de las personas con discapacidad.

Existen instrumentos y declaraciones internacionales relacionadas con la discapacidad que pueden orientar la formulación de políticas Nacionales; también pueden tener en cuenta las proclamas regionales relativas a la discapacidad.

Para lograr un resultado positivo a las estrategia y políticas que se quieran implementar en el país debemos, tener muy en cuenta los apoyos multisectoriales para apuntalar a la comunidad, atender las necesidades individuales y fortalecer el papel de la Organización de la Persona con Discapacidad (OPD), o sea el apoyo de todos los sectores como ser: el apoyo del sector social, el apoyo del sector salud, apoyo del sector educación, apoyo del sector laboral, apoyo de las ONGs, apoyo de los medios de comunicación, todas ellas, asumirán la responsabilidad de responder a las necesidades señaladas por los miembros con discapacidad de la comunidad.

Uno de las actividades más importantes de todas las instituciones es y debe ser el crear programas de atención a las familias con miembros con discapacidad, brindándole charlas terapéuticas, apoyos emocionales, centros de apoyos de información, etc.

Aunque la asignación de la responsabilidad de los asuntos sociales varía de unos países a otros, las cuestiones mas abordadas con más frecuencia son las pensiones por discapacidad, las ayudas técnicas y las adaptaciones; el alojamiento, la formación profesional y el empleo; la coordinación para la referencia y contra referencia de las personas que necesitan servicios de otros sectores.

Por lo general, es responsabilidad del sistema de salud prestar asistencia médica y servicios de rehabilitación, incluida las ayudas técnicas. Las actividades más básicas de rehabilitación pueden llevarse acabo en la propia

comunidad de la persona con discapacidad utilizando recursos locales. La Atención Primaria de Salud APS puede desempeñar un papel muy importante en este contexto, como proveedor de servicios y como apoyo, el personal de APS puede facilitar la relación entre las personas y servicios especializados tales como: fisioterapia, terapia ocupacional, y logoterapia; prótesis y ortesis; y cirugía correctora.

El sector de salud debe hacer grandes esfuerzos; por integrar la rehabilitación en la atención primaria de salud (APS) para formar y capacitar al personal en materia de discapacidad y rehabilitación. Puede asimismo fortalecer los servicios especializados con objeto de que presten un mejor apoyo al personal de APS. Para lograr la máxima eficacia, los servicios de rehabilitación deben colaborar con todos los demás servicios del sistema de salud, también deben hacerlo los sectores educativo, laboral y social para garantizar que las personas con discapacidad sean ciudadanos con igual de derecho. La mayoría de las comunidades disponen de diversas ONGs y grupos que puedan contribuir a mejorar y desarrollar calidad de vida, sino se trabaja de manera conjunta los resultados serán negativos no eficaces.

### **c). MARCO REFERENCIAL**

#### **LA DISCAPACIDAD VISTA DESDE OTROS PAISES Y ORGANIZACIONES:**

##### **CONSEJO PERMANENTE DE LA ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS.**

La Organización de los Estados Americanos ha debatido por mucho tiempo la problemática y realidad de este grupo de personas, llegando adoptar la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad<sup>16</sup>.

Existen diversos programas relacionados con la identificación de niños (as) con discapacidad, la evaluación de sus necesidades, y la prestación de servicios aparte de los estrictamente educativos. El programa de exámenes tempranos y periódicos de detección, diagnóstico y tratamiento (EPSDT) de la Ley de Seguridad Social (P.L. 101-239) y el programa C, relacionados con los servicios de estimulación temprana, en el marco de la IDEA, desempeña un papel central en el desarrollo de los niños pequeños con discapacidad, ésta también contempla medidas positivas en los distritos escolares, como el sistema de identificación del Niño, por medio del cual identifican, evalúan, y brindan servicios a todos los niños con discapacidades mayores de tres años de edad e incluye la identificación de necesidades relacionadas en la salud y desarrollo en general<sup>17</sup>.

Los padres reciben información sobre los niños(as) con discapacidad de diversas fuentes. Una de ellas son las organizaciones no gubernamentales que se dedican a atender este grupo de personas. Otra fuente es la red nacional de

---

<sup>16</sup>ORIENTACION GENERAL SOBRE EL CONTENIDO DEL PRIMER INFORME DE LOS ESTADOS PARTE EN LA "CONVENCION INTERAMERICANA DE LA ELIMINACION DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD" AG/RES.2167 (XXXVI-O/06). Documento preparado por la secretaria ejecutiva de la comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), a solicitud de los estados reunidos en consultas informales el 19 de septiembre de 2006

<sup>17</sup><http://www.ssa.gov/OP Home/ssact/title05/0500.htm>; <http://www.homas.loc.gov>

capacitación e información para Padres, que cuentan con apoyo de sus Gobiernos. Además los padres y profesionales también se benefician de las campañas informativas focalizadas en las personas con discapacidad. Los centros para el Control y Prevención de enfermedades de los Estados Unidos llevan adelante campañas para la detección temprana del autismo y otras deficiencias en el desarrollo.

La divulgación e información a los niños y jóvenes con discapacidad evoluciona con mayor lentitud. El Gobierno Federal ha financiado centros de información, remisión y capacitación para jóvenes de 15 Estados con el fin de ayudar a obtener información para tener una transición exitosa a la edad adulta y a convertirse en líderes<sup>18</sup>.

## **LEYES ESTADOUNIDENSES SOBRE DERECHOS DE LAS PERSONAS CONDISCAPACIDAD: NIÑOS CON DISCAPACIDAD**

(Presentado por la delegación de los Estados Unidos, año 2003)

La participación de la comisión de Estados Unidos tuvo una de las mejores participaciones para la “igualdad, dignidad y participación de las personas con discapacidad. Este grupo de trabajo fue el encargado de elaborar un programa de acción para el Decenio de las Américas por los derechos y la Dignidad de las personas con discapacidad (2006 – 2016) y su propuesta fue: *“Existen leyes específicas que abordan las necesidades de los niños con discapacidad, con la Ley de educación para individuos con Discapacidad (IDEA), esta ley proporciona a los niños desde su nacimiento hasta los 3 años de edad y en algunos hasta los 5 años acceso a servicios de intervención temprana centrados en la familia que son financiados por el gobierno. Esta Ley garantiza la educación pública gratis y apropiada para cada niño de los 3 a los 18 años de edad y en algunos estados incluso de mayoría de edad. Conforme a esta Ley los padres participan directamente en la planificación de la educación de*

---

<sup>18</sup><http://www.acf.hhs.gov/programs/add>.<http://www.ssa.gov/OP>

*sus hijos. A los 14 años la Ley permite que el niño participe en el desarrollo de su plan educativo individualizado. Los niños discapacitados están protegidos como cualquier otro niño por ejemplo: La ley dice que ningún niño se atrase, que trata sobre la educación. Hay leyes relacionadas con la salud y otras diversas relacionadas con programas de adopción, cuidado tutelar y preescolar y por ultimo los niños o personas con discapacidad están incluidos en la LEY DE ESTADOUNIDENSES CON DISCAPACIDAD (ADA) y la LEY DE ASISTENCIA PARA PERSONAS CON DEFICIENCIAS EN EL DESARROLLO Y CARTA DE DERECHOS (LEY DD). Estas leyes proporcionan una amplia gama de protecciones, así como de acceso a servicios que satisfacen sus necesidades individuales y que les ayudan a tener éxito en la vida, la Ley DD y ADA promueven una imagen positiva de las personas con discapacidad<sup>19</sup>*

En 1994, la oficina Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Mundial de Salud (OMS) elaboraron un documento de posición conjunta sobre la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) para fomentar un enfoque común del desarrollo. Pese a los avances logrados desde entonces, muchas personas con discapacidad siguen sin recibir servicios básicos de rehabilitación y no tienen acceso en condiciones de igualdad a la educación, salud, la formación, el trabajo y otras actividades de su comunidad o de la sociedad en general.

En reunión consultiva internacional para la revisión del modelo de rehabilitación basada en la comunidad en el 2003 en Finlandia, puso la necesidad de renovar los esfuerzos para hacer frente a estos problemas.

---

<sup>19</sup><http://www.usdoj.gov/crt/ada/pubs/ada.txt>. IDEA.- LEY DE EDUCACION PARA INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD

La OMS, la OIT y la UNESCO consideran a la RBC<sup>20</sup> una estrategia capaz de señalar las necesidades de las personas con discapacidad en todos los países en el seno de sus comunidades<sup>21</sup>.

La discapacidad y la pobreza están fuertemente correlacionadas: la pobreza conduce a un aumento de la discapacidad, y la discapacidad a su vez, genera más pobreza. Por ello, la mayoría de las personas discapacitadas viven en la pobreza. Los estudios demuestran mayores tasas de desempleo en este grupo de personas, incluso en los países industrializados aumentado la falta de acceso a la atención de salud y a la rehabilitación, a la educación, a la formación y al empleo, propicia el círculo vicioso de pobreza y discapacidad.

### ***Tratados Internacionales***

El 13 de diciembre de 2006, las Naciones Unidas acordaron formalmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el primer tratado del sistema de derechos humanos del siglo XXI, para proteger y reforzar los derechos y la igualdad de oportunidades de las cerca 650 millones de personas con discapacidad que se estima hay a nivel mundial.

Desde sus comienzos, las Naciones Unidas han tratado de mejorar la situación de las personas con discapacidad y hacer más fáciles sus vidas. El interés de las Naciones Unidas por el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad tiene sus orígenes en sus principios fundacionales, que están basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos.

Los países firmantes de la convención entre ellas nuestro país Bolivia deberán adoptar nuevas leyes nacionales, y quitar viejas leyes, de modo que las

---

<sup>20</sup>Rehabilitación Basada en la Comunidad.RBC Es una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad

<sup>21</sup>ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 2005. 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza [Bookorders@who.int](mailto:Bookorders@who.int))

personas con discapacidad, por ejemplo, tengan los mismos derechos a la educación, salud, al empleo, y a la vida cultural.

### **“Educación familiar o Psico-educación conductual familiar: tomando una decisión”.Dale L. Johnson**

Cuando las personas descubren que uno de sus familiares ha desarrollado una enfermedad mental grave suelen quedar “choqueados”. No están preparados para este descalabro en sus vidas. Están perplejos y asustados por las conductas extrañas, preocupados sobre qué sucederá, afectados por esta desorganización en el transcurso de lo que parecía ser un desarrollo normal, y sin saber qué hacer. Esta experiencia es prácticamente igual para las familias de todo el mundo que vive esta situación. Ahora deben enfrentarse a la carga de la enfermedad mental, y ésta es grande.

En todo el mundo, las familias son el principal cuidador de las personas con enfermedad mental seria. Pueden estar con la persona enferma las 24 horas del día, y no sólo las 8 horas que lo hace el profesional en el hospital. Claramente, para poder sobrellevar la esquizofrenia y otras enfermedades mentales persistentes y graves las familias requieren información, pero para aliviar la carga también debe haber una reducción de los síntomas del paciente. La investigación ha demostrado que la carga es máxima cuando los síntomas del paciente son más severos y que la carga disminuye cuando los síntomas disminuyen (Johnson, 1994).

### **Terapia Familiar.**

La terapia familiar<sup>22</sup> es la más antigua intervención familiar profesional. Fue desarrollada por Ackerman (1966) y otros en el año 1960. Se han creado varias versiones de terapia familiar, algunas de las cuales están diseñadas para ser usadas en familiares de personas con esquizofrenia y otras. Este tipo de terapia es realizada por profesionales capacitados. Hay varios estudios no

---

<sup>22</sup>Asistencia y apoyo a las familias



controlados sobre efectividad, y los reportes anecdóticos habituales. Pero hay pocos estudios controlados y estos tenían tantos errores que Terkelsen (1983), después de revisar la literatura, declaró que no había evidencias de efectividad. Tal vez más importante es el hecho que a las familias de personas con esquizofrenia existía la tendencia a no gustarles la terapia familiar. Un elemento clave de la terapia familiar fue que se pensaba que la familia debe haber sido un sistema patológico ya que causó una enfermedad mental grave en un niño. Por lo tanto, la familia, como sistema, era el paciente. A los familiares no les gustó esto ya que sabían que no eran ellos sino el familiar enfermo quien era el paciente y quien necesitaba tratamiento. La otra objeción principal es que la terapia familiar no provee información educacional.

A medida que se va agregando más educación a la terapia familiar, parecen haber mejorado los resultados para los **pacientes con esquizofrenia (DiGiacomo, et al. , 1997)**.

De acuerdo a Falloon, las familias tienen los siguientes problemas cuando tienen que enfrentar esquizofrenia: 1) falta de comprensión sobre la compleja naturaleza de la esquizofrenia y sus limitaciones sociales 2) falta de habilidades para habérselas en forma efectiva con los síntomas agudos y crónicos de la esquizofrenia, 3) dificultad para expresar sentimientos, negativos y positivos, por el paciente, 4) dificultad para reducir tensión en la familia mediante un método efectivo para resolver problemas, y 5) tendencia a sentirse estigmatizados y a limitar los contactos sociales fuera del círculo familiar<sup>23</sup>.

## **LA TELETON CHILE.-**

Se trata de un programa de rehabilitación médica, fisioterapia y desarrollo de prótesis y aparatos necesarios para los niños con necesidades especiales.

---

<sup>23</sup>Falloon, I. R. H., Pederson, J. (1985). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: The adjustment of the family unit. *British Journal of Psychiatry*, 147, 156-163.

Tiene más de tres décadas de funcionamiento, y surgió a partir de una iniciativa privada, que con ayuda de las redes de televisión organiza la denominada Teletón, consistente en un programa de tres días en que la gente, organizaciones y entidades apoyan con contribuciones en dinero, en especie u otro tipo de donaciones. Con el tiempo ha ido desarrollando centros de atención en las principales zonas de Chile, conocidos como CRIT (Centros de Rehabilitación Integral de la Teletón). El aspecto innovador consiste en que en estos centros, aparte de los profesionales, intervienen los familiares, que se capacitan en las actividades básicas de rehabilitación para apoyar a su familiar. Luego, cuando les es posible, los familiares pueden “pagar” o “devolver” parte del costo de atenciones trabajando en los equipos de rehabilitación. De esa manera, la institución baja una serie de costos. El aspecto educativo hacia las familias ha desarrollado al mismo nivel que la mejora técnica y científica lograda por los equipos médicos de rehabilitación. En la actualidad el proyecto se extiende hacia otros países, que envían profesionales y técnicos para hacer pasantías en las dependencias de las diferentes regionales de la Teletón. (Publicado en “La Tercera de la Hora”. Periódico de Santiago de Chile. Octubre de 2007. Pág. 24, Suplemento dominical.

### **ESCOLARES APRENDEN SOBRE LA REHABILITACION E INTEGRACION (teletón chile 2011)**

Conocer la realidad de las personas con discapacidad, su proceso de rehabilitación y posibilidades de integración escolar, fueron parte de los objetivos planteados durante la visita que un grupo de alumnos del Instituto Comercial Baldomero Wolnitzky, realizó al Instituto Teletón de Iquique.

El recorrido les permitió a los jóvenes apreciar el trabajo que realiza cada unidad de la Institución, en particular las terapias de kinesiología y en piscina, “este tipo de visitas tiene por objeto que los escolares, se motiven con la campaña Teletón, conozcan el Instituto de Rehabilitación y cómo se realizan las terapias, y el manejo de sillas de ruedas entre otros; esto como una forma

de sensibilizarlos con el tema de la discapacidad y con el programa “Amigos Teletón”, que se realizará en Iquique.

Otro exitoso programa es la remodelación de las casas de 172 familias, instalando distintas adecuaciones, las que permiten facilitar el desplazamiento y mejorar la seguridad de los pacientes en sus mismos hogares; como rampas de madera y/o cemento, pasamanos, barras de sujeción para el baño, etc. Este programa desarrolla su trabajo motivado por el desafío de "derribar barreras" arquitectónicas y sociales de las personas con necesidades especiales, a través de un proceso de transformación y adaptación de los espacios de uso cotidiano.

Los voluntarios son asesorados por terapeutas ocupacionales y kinesiólogos de Teletón, los que determinan y supervisan qué tipo de trabajo se debe realizar en cada uno de los casos.

Desde sus inicios, en 2007, cerca de 2 mil 600 familias de pacientes en Teletón se han visto favorecidas por esta iniciativa, "En estos años, hemos hecho más accesibles las casas de muchas familias, pero también hemos generado espacios de encuentro, donde todos soñamos con un Chile más inclusivo", asegura Aldo Orrigoni, director nacional del Voluntariado Teletón.

## **La discapacidad en Bolivia**

### **COCEDIN. Potosí.**

Es un proyecto que pretende enseñar a las familias de personas discapacitadas el manejo familiar del caso. Se dice que está entre los mejores diez proyectos del mundo, debido a la presencia de los mismos discapacitados como parte del plantel de educadores. Su directora, la Sra. Martha Fidelia Cruz<sup>24</sup>, es considerada una de las rehabilitadoras jóvenes más prometedoras

---

<sup>24</sup> Esta educadora ha logrado un premio a la calidad como educadora de niños discapacitados. Ella misma lo es, pues es no vidente. El premio lo recibirá en Bélgica a mediados de noviembre.

por el enfoque que brinda a las actividades con niños y adolescentes discapacitados.

El programa incluye actividades en aula, donde los niños (as) aprenden los elementos indispensables para manejarse en sociedad, tales como aprendizaje del idioma, del manejo de cada discapacidad individual, aprendizaje de actividades dirigidas a un futuro ingreso económico. Un segundo componente se dedica a la familia de cada niño (a) con necesidades especiales, y está compuesto de una serie de actividades las cuales se orientan a involucrar a las familias en el manejo de la rehabilitación de su hijo, haciéndose cargo progresivamente de masajes, movilización, caminata, etc. En un segundo plano, los familiares adoptan el rol de adecuación del grupo a la presencia del niño (a) con necesidades especiales, de manera que todos actúen con naturalidad, y acepten a su familiar con sus condiciones diferentes, y lo estimulen a aceptarse y adaptarse al medio.

Se trata de una organización educativa especial dependiente del SEDEGES<sup>25</sup> Potosí. Para su adecuado funcionamiento recibe apoyo de ONGs, que les permiten la capacitación interna de su equipo de educadores y algunos de los talleres. Fuente: “Todo a Pulmón”. Red Cadena A. Programa emitido el 26/10/11.

---

<sup>25</sup>SEDEGES: servicio Departamental de Gestión Social

## **VI. OBJETIVOS**

### **a. General**

Identificar e interpretar los factores socio -culturales que intervienen o condicionan la detección, atención, y rehabilitación precoz a niños con necesidades especiales o discapacitados en los centros de salud del Municipio de Camiri durante la gestión 2011.

### **b. Específicos**

- Identificar el nivel de percepción, sobre las necesidades especiales o discapacitados en el **personal de salud y su atención** en los centros de Camiri.
- Determinar si el personal de salud contribuye con sus conocimientos, a la detección, atención precoz y rehabilitación de las necesidades especiales de niños (as) dentro su propio contexto en la Ciudad de Camiri.
- Analizar las actitudes culturales y de aceptación de las familias con niños (as) con necesidades especiales o discapacitados en la Ciudad de Camiri.

## **VII. Diseño de la investigación**

### **a. Diseño**

El presente trabajo de investigación es cuali – cuantitativa, debido a que es un problema social que requiere ambos tipos de manejo de información.

## **b. Tipo de investigación**

Por el tipo de información es descriptiva y de análisis

## **c. UNIVERSO**

120 profesionales del área de salud (totalidad del grupo)

182 familias con niños y niñas especiales de todas las edades, de las cuales se identificaron 22 familias con niños especiales menores de 6 años.

## **d. POBLACION Y MUESTRA**

El total del personal de salud, 120 profesionales.

22 padres de familia de niños con discapacidad menores de 6 años.

## **e. VARIABLES**

### **i. Dependiente**

Los factores culturales y sociales que evitan la atención a niños con necesidades especiales

### **ii. Independiente**

Niños y sus familias con necesidades especiales o discapacidad en la comunidad.

## f. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

### Encuesta a personal de salud

VARIABLES	DEFINICION CONCEPTUAL	DIMENCIONES	INDICADORES
1.- edad		Grupos de edad	Nominal: años de edad
2.- sexo			Nominal : Masculino Femenino
3.- Nivel de instrucción		Posibilidad de haber vencido la educación formal escolarizada y alcanzar título profesional	Nivel vencido: Primario, Secundario Superior
4.- Cargo que desempeña		Item para su actividad laboral	Descripción por niveles
1era pregunta: Que entiende por discapacidad	Deficiencia física o intelectual que puede ser temporal o permanente	a.- Son personas tontas b.- Son personas locas c.- Necesitan apoyo d.- Tienen diferentes capacidades e.- Pueden servir a la sociedad con una rehabilitación	Selección única y múltiple Respuestas a y b : la persona no sabe no entiende  Respuestas c, d y e: la persona entiende
2da pregunta: Tiene conocimiento o información sobre la discapacidad	Idem a primera pregunta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> <li>• Porque</li> </ul>	La respuesta debe ser argumentada en forma cualitativa
3era pregunta: Está a favor de la prevención de discapacidades	Prevención: Anticipar a una posible enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> <li>• Porque</li> </ul>	La respuesta debe ser argumentada en forma cualitativa
4ta pregunta: Que puede hacer por prevenir y evitar la discapacidad	Prevenir, anteceder a la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta cualitativa abierta</li> </ul>	Razones mencionadas
5ta pregunta: Que debo conocer para detectar precozmente a los niños con discapacidad	Conocer: búsqueda de información sobre algo o alguien con fundamento científico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pregunta cualitativa abierta</li> </ul>	Razones mencionadas: Se espera que indiquen detalles del control de niño sano que no corresponden con normalidad

VARIABLES	DEFINICION CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES
6ta pregunta: Puede realizar una rehabilitación adecuada para los niños con discapacidad	Rehabilitación: Ayudar a alguien a través de medios terapéuticos o no a su recuperación físico, mental o social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> <li>• Porque</li> </ul>	La resp. argumentada en forma cualitativa : Se espera que mencionen posibilidades reales de hacer rehabilitación con su conocimiento profesional
7ma pregunta: Conoce a personas con discapacidad		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> </ul>	Respuesta cerrada
8va pregunta: En su familia tiene miembros con discapacidad		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> </ul>	Respuesta cerrada
9na pregunta: Según su punto de vista quien debe hacer cargo de la rehabilitación de los niños con discapacidad	Según el sentido de este trabajo de tesis deber ser inicialmente la familia con apoyo del personal de salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Educación</li> <li>b) Salud</li> <li>c) Gob. Municipal</li> <li>d) Prefecturas</li> <li>e) Gobierno Central</li> <li>f) ONGs</li> <li>g) Otros</li> <li>h) Todos</li> </ul>	Selección única. a,b,c,d,e,f y g incorrecta.  h correcta
10ma pregunta: La atención de salud según su criterio debe estar capacitada para atender de manera integral a niños con discapacidad	Según la presente tesis el personal de salud debe tener conocimientos básicos para detectar casos e iniciar rehabilitación bajo el concepto de APS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> <li>• Porque</li> </ul>	La respuesta debe ser argumentada en forma cualitativa
11ava pregunta: La rehabilitación de las personas con discapacidad debe estar dirigida en primera instancia por miembros de su familia	Idem a la anterior	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> <li>• Porque</li> </ul>	La respuesta debe ser argumentada en forma cualitativa
12ava pregunta: Con ayuda de instituciones públicas y privadas, según su criterio, serian los principales entes de integración de las personas con discapacidad a la sociedad o comunidad	Integración : Es formar parte real de la sociedad y no una simple inclusión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si</li> <li>• No</li> <li>• Por que</li> </ul>	La respuesta debe ser argumentada en forma cualitativa



**b) Encuesta a familias con niños especiales**

<b>VARIABLES</b>	<b>DEFINICION CONCEPTUAL</b>	<b>DIMENCIONES</b>	<b>INDICADORES</b>
1.- Edad		Grupos de edad	Nominal: años de edad
2.- Sexo			Nominal : masculino femenino
3.- Nivel de instrucción		Posibilidad de haber vencido la educación formal escolarizada y alcanzar título profesional	Nivel vencido: Primario, Secundario Superior
1era pregunta: Donde a Ud. Le atendieron su parto	Parto: acto de nacer un ser vivo niño (a)	Parto institucional, parto domiciliario	Descripción del caso familiar. Cualitativa
2da pregunta: Desde el momento en que nació su hijo alguien le comento o brindo información sobre alguna característica de su hijo	Identificación de una discapacidad o limitación se requiere una habilidad desarrollada	Si No Quien fue	Descripción del caso
3era pregunta: En sus controles de su niño cuando lo llevaba al hospital, recibió información sobre algún problema de su hijo	Idem a la anterior	Si No	Recibe información por parte del personal de salud
4ta pregunta: Qué edad tenía su hijo (a) cuando se entero que tenía algún problema	Utilidad de detección de la discapacidad antes del 6to mes de vida	a) Al momento de nacer b) A los 5 meses de nacido c) Al año de nacido d) A los 2 años e) A mayor edad	Correctas para el estudio: a y b  Incorrectas o casi tardías b, c, d y e
5ta pregunta. Cuando Ud. se dio cuenta y lo llevo al médico o busco ayuda, que le dijeron	Debería recibir información en forma precoz en el puesto de salud donde hacen control al niño sano	a) Que busque medico en Santa Cruz b) Que busque ayuda con el PDA c) Que no puede atenderlo.	Información precisa para que reciba ayuda. a, b y c incorrecto
6ta pregunta: De quien recibió información sobre discapacidad para ayudar a su hijo (a)	Idealmente para los fines de esta tesis recibí información del personal sanitario	a) Del personal de salud b) Del curandero o curioso c) De la iglesia d) De la Prof. Del Centro	

### **g.CRITERIOS DE INCLUSION**

- Personal de salud en Camiri, de todo nivel y que brinde atención y controles de salud a niños menores de 6 años
- Padres y madres de familia de cultura Guaraní y Caray<sup>26</sup> con niños menores de 6 años con necesidades especiales en Camiri y poblaciones aledañas

### **h.CRITERIOS DE EXCLUSION**

- Serán excluidos todos aquellos individuos que no cumplan con los criterios de inclusión

### **i. INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE LA INFORMACION**

Un formulario semi-estructurado con preguntas abiertas y cerradas para el personal de salud.

Formulario semi-estructurado con preguntas abiertas y cerradas para aplicarse en familias con niños menores de 6 años con necesidades especiales en la población de Camiri.

### **j. METODICA DEL INSTRUMENTO**

Se diseñaron dos formularios de encuesta, uno para personal de salud y otro para encuestas a padres con niños con discapacidad.

En base a los objetivos específicos se plantearon las preguntas, combinando entre preguntas cerradas y preguntas cualitativas abiertas.

Se hizo una validación previa de las preguntas, y se diseñó un modo de aplicar las encuestas, pidiendo inicialmente permiso en la modalidad de

---

<sup>26</sup> Caray nombre que dan los guaraníes a todos los que no forman parte de su cultura, en este caso los forasteros criollos o los migrantes de otras culturas

consentimiento informado. Para el personal sanitario el formulario fue escrito en lenguaje más técnico y concreto; para los padres de familia se hizo una adecuación del lenguaje empleando términos más sencillos en lenguaje popular, se tuvo cuidado de contar con una persona que pudiera traducir respuestas o palabras en guaraní si se presentaba el caso.

El formulario de encuesta para padres de familia tenía un recordatorio sobre la necesidad de consentimiento para toma de encuestas a cada persona, que era leída a inicio de cada entrevista. En el caso del personal de salud el director de la institución hizo la solicitud para la participación de los profesionales.

#### **k. TAMAÑO MUESTRAL**

En el presente trabajo no se realiza el cálculo de la muestra para la investigación cuantitativa, por que se estudia al 100% de los grupos, del personal de salud del Municipio de Camiri, entonces el estudio tendrá 100% de confiabilidad y 0% de sesgo  $P=0.001$  nada de posibles errores, IC = 100% de confiabilidad, Alfa 0 99,9 % de aproximación a la hipótesis alterna.

En el caso de las familias se tomó 22 entrevistas, en este caso la decisión para establecer un tamaño muestral, fue determinado por una búsqueda intencional de familias con niños con necesidades especiales menores de 6 años del aula de estimulación temprana de la Escuela “Prof. Fanny Flora Torrico Salazar” de Camiri.

#### **I. CUESTIONAMIENTO ETICO**

Para aplicar la encuesta del presente trabajo se coordinó con el director de salud y la encargada de Desarrollo Humano del Hospital Municipal de Camiri, explicándoles los motivos de la misma. En las entrevistas con el personal de salud se dieron individualmente las mismas explicaciones, tanto de la motivación de la encuesta, el uso de los datos y la finalidad de la tesis.

En el caso de los padres de familia cada uno recibió previamente explicaciones respecto del motivo de la encuesta, en carácter anónimo de las personas participantes, y el uso reservado de la información exclusivamente para los fines de la tesis, las persona que aceptaron estas condiciones firmaron su consentimiento en el formulario de entrevista.

### m. Cronograma

<b>FASES DEL PROYECTO</b>	<b>ACTIVIDAD</b>	<b>AÑO</b>	<b>MESES</b>	<b>SEMANAS</b>	<b>DIAS</b>
<b>PLANIFICACION Y ORGANIZACIÓN</b>	Problema, objetivos Marco teórico, Variables, Diseños	2011	FEBRERO MARZO ABRIL	21 al 25 21 al 25 25 al 30	15
<b>EJECUCIÓN</b>	Recolección Presentación Resultados	2011	MAYO	22 al 31	10
<b>DISEÑO Y PREPARACIÓN DEL INFORME</b>	Análisis Interpretación Conclusión	2011	JUNIO JULIO	20 al 25 01 al 16	21
<b>DIFUSIÓN MASIVA</b>	Escrito Redacción	2011	AGOSTO	01 AL 13	13

## VIII. RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS.-

### - Actividades preliminares a las encuestas

- Para la recolección de datos nos aproximamos al Hospital Municipal de Camiri para solicitar al Director del Hospital nos pueda proporcionar un espacio para realizar la presente encuesta, después de explicarle los motivos y objetos de dicho cometido. Lo autorizó aprovechando una de las reuniones mensuales que tiene dicho hospital con todos sus centros de salud dependientes, donde se llevó a cabo la encuesta para personal de salud.
- De la misma manera nos aproximamos a la Unidad Educativa Especial “Fanny Flora Torrico Salazar” para realizar la encuesta a los padres de niños con discapacidad del Aula de Atención Temprana. Los padres fueron abordados y se les hicieron las preguntas según el formulario.
- No se presentaron situaciones fuera de lo esperado en ninguno de los grupos. Tampoco hubo rechazos. Los encuestados brindaron sus respuestas con amabilidad y gran apertura.

### RESULTADOS DE LA ENCUESTA AL PERSONAL DE SALUD

A continuación presento una tabla de los profesionales en salud en número y especialidad que realizaron la encuesta.

MED. GRAL.	MED. PED.	MED. GINEC	ODON	MED. CIRUJ	BIOQ. FARM	LABO	LIC. ENF.	AUX. ENF.	INT.	VIS. SOC	NUT.
23	3	5	12	2	6	6	32	24	5	1	1

1.- Con relación a la primera pregunta de la encuesta sobre: **Qué entiende por discapacidad**, el 100 % de los encuestados respondieron que sí entienden sobre discapacidad. En esto seguramente se contempla la definición mas sencilla o básica de discapacidad.

2.- En cuanto a la pregunta de: **¿Tiene conocimiento o información sobre la discapacidad?**. El 100% de los encuestados tienen conocimiento o información sobre la discapacidad. Esta respuesta contempla la preparación que reciben en la universidad, complementada en algunos talleres o cursos que el Ministerio de Salud brinda en el programa Materno infantil y Nutrición.

3.- A la pregunta si : **¿están a favor de la prevención de discapacidades?**. El 100% de los encuestados está a favor de prevenir la discapacidad, resaltando que siempre y cuando no sean casos genéticos, que serían casos más complejos.

**RELACION DE RESPUESTAS SOBRE CONOCIMIENTO, INFORMACION Y PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN EL PERSONAL DE SALUD DEL HOSPITAL MUNICIPAL CAMIRI 2011 (PREGUNTAS 1, 2 y 3)**

<b>Grado conocimiento discapacidad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>% Valido</b>	<b>% Acumul.</b>
Entiende	120	100	100	100
Tiene información	120	100	100	100
Prevenir discapacidad	120	100	100	100

Todos los encuestados entienden, tienen información y están a favor de prevenir las discapacidades

#### 4.- ¿QUE PUEDE HACER PARA PREVENIR LA DISCAPACIDAD?

	Frec.	%	% Acum.
Programa capacitación	75	62.5	62.5
Reforzar progr. existentes	45	37.5	100
<b>TOTAL</b>	<b>120</b>	<b>100</b>	



El 62.5% de los encuestados indica que se deben establecer programas de capacitación y el otro 37.5% que se debe reforzar los programas ya existentes (como desnutrición, vacunas, etc.). Todos los encuestados tienen un concepto de hacer algo para prevenir las discapacidades.

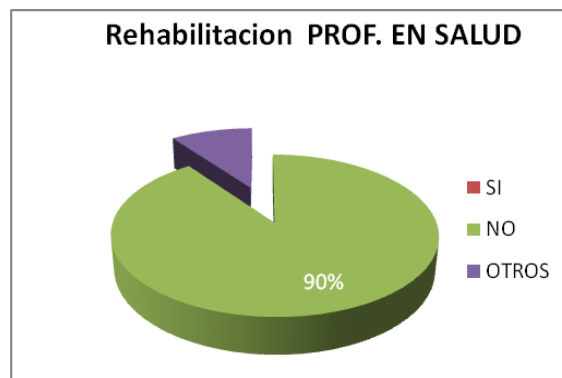
#### 5.- ¿QUE DEBO CONOCER PARA DETECTAR PRECOZMENTE A LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	% acumul
-Profundizar conocimientos	84	70	70
-Diagnostico del especialista	36	30	100
<b>TOTAL</b>	<b>120</b>	<b>100</b>	

El 70 % de los encuestados especifica que debe conocer mas afondo la evolución de los diferentes trastornos, y el 30% piensan que esa detección precoz debería estar a cargo del médico especialista.

**6.- ¿LOS PROFESIONALES EN SALUD PODRIAN REALIZAR UNA REHABILITACION?**

	Frec.	Porc.	% acum.
SI	0	0	0
NO	108	90	90
OTROS	12	10	100
<b>TOTAL</b>	<b>120</b>	<b>100</b>	



El 90 % de los profesionales encuestados indica que no podría realizar una rehabilitación adecuada para niños con discapacidad, ya que se trataría de otro tipo atención, mientras que el 10% restante indica que hay instituciones para esta atención y que no es competencia de salud. El total de encuestados no muestra una inclinación a considerar que la rehabilitación de estos casos sea parte de sus actividades.

**7.- ¿CONOCE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?**

El 100% de los profesionales conoce a personas con discapacidad.

**8.-¿EN SU FAMILIA TIENE MIEMBROS CON DISCAPACIDAD?**

El 100% los profesionales no tienen miembros familiares con discapacidad,

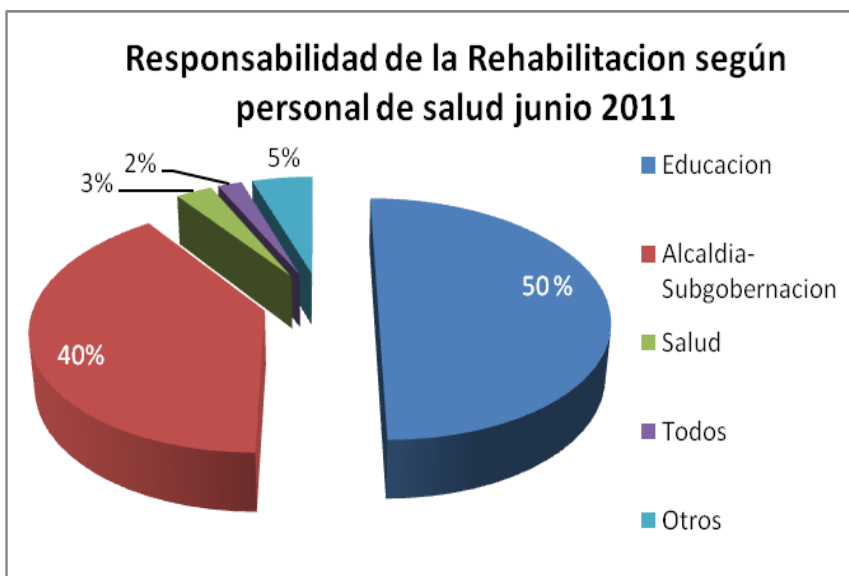
**PERSONAL DE SALUD DEL HOSPITAL MUNICIPAL DE CAMIRI CONOCE A NIÑOS Y NO TIENE MIEMBROS CON DISCAPACIDAD (7 y 8)**

	Frecuencia	Porcentaje	% Valido	% acumul
Conoce a niños con disc.	120	100	100	100
No tiene familiares disc	120	100	100	100



**9.- ¿QUIEN DEBE HACER CARGO DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN EL PERSONAL DE SALUD?**

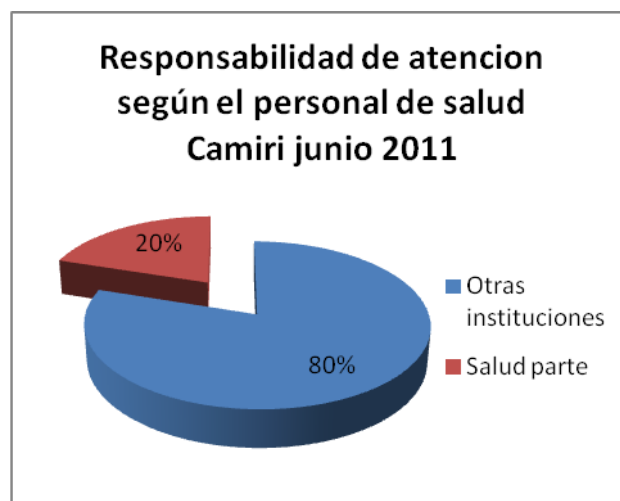
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	% acumul
Educación	60	50	50
Alcaldía- Sub gobernación	48	40	90
Salud	4	3	93
Todos	2	2	95
Otros	6	5	100
<b>TOTAL</b>	<b>120</b>	100	



El 50 % indica que debería hacerse cargo el sector educación, el 40% indica que debe ser la alcaldía/sub gobernación, el 5% otros, no bien definidos; 3% dice que debe encargarse salud y el 2 % todos los mencionados.

**10.- ¿SEGÚN SU CRITERIO, EL SISTEMA DE SALUD DEBE ESTAR CAPACITADO PARA ATENDER DE MANERA INTEGRAL LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?**

Respuesta	Frec.	Porc.	% acum.
Otras instituciones	96	80	80
Salud debe ser parte	24	20	100
<b>TOTAL</b>	<b>120</b>	<b>100</b>	



Solo un 20 % responde que el personal de salud debería estar capacitado para atender de manera integral a las personas con discapacidad. El 80 % dice que esta capacitación debería corresponder a otras instituciones. Esta respuesta es consistente con la N° 6, que mostraba que los encuestados no consideran que la rehabilitación debería estar entre las responsabilidades del personal sanitario.

**11.- LA REHABILITACION DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEBE ESTAR DIRIGIDA EN PRIMERIA INSTANCIA POR LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA?**

El 100% de los encuestados indica que las familias cumplen un papel protagónico en la vida de personas con problemas de discapacidad, siendo el eje troncal de las actividades.

**12.- CON AYUDA DE LAS INSTITUCIONES PUBLICAS Y PRIVADAS SEGÚN SU CRITERIO, ¿SERIAN LOS PRINCIPALES ENTES DE INTEGRACION DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD A LA SOCIEDAD O CUMUNIDAD?**

**RESPONSABILIDAD DE LA REHABILITACION, LAS FAMILIAS E INSTITUCIONES DE LA COMUNIDAD  
(Combinación de preguntas 11 Y 12)**

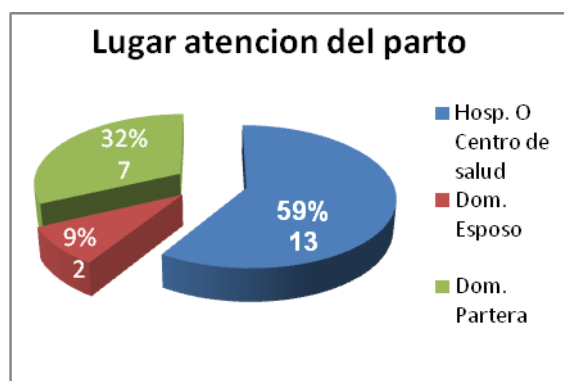
<b>Respuestas a preguntas</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>% acumul</b>
Las familias eje troncal para la rehabilitación	120	100	100
Responsabilidad de todas las instituciones	120	100	100

El 100% responde que debe haber una coordinación con todos los entes vivos del municipio para una integración de todas las personas con discapacidad o deficiencias.

## RESULTADOS DE LA ENTREVISTA A LOS PADRES DE FAMILIA

### 1.-¿DONDE LA ATENDIERON EN SU PARTO?

Respuesta	Frec	Por.%	% acum.
Hosp. centro salud	13	59	59
Dom. con esposo	2	9	68
Dom. con partera	7	32	100
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>100</b>	



La mayoría, el 59 % fue atendida en su parto en el hospital o un centro de salud. Un 32 % fue atendido por una partera en su domicilio, y un 9 % recibió atención en su domicilio y por su esposo.

### 2.- ¿DESDE EL MOMENTO QUE NACIO SU NIÑO ALGUIEN LE COMENTO O BRINDO INFORMACION SOBRE ALGUNA CARACTERISTICA DE SU HIJO?

El 100% de las entrevistadas respondieron que **nadie** les dio información en el momento en que su hijo (a) nació sobre alguna característica especial.

### 3.- ¿ALGUIEN LE BRINDO INFORMACION SOBRE ALGUN PROBLEMA EN SU NIÑO CUANDO NACIO O DURANTE SUS CONTROLES?

#### CUADRO COMPARATIVO DE RESPUESTAS A LAS PREGUNTAS 1 Y 2

	Frec.	%	% acum.
<b>CUANDO NACIÓ</b>			
SI			
NO	22	100	100
<b>EN CONTROLES</b>			
SI	4	18	18
NO	18	82	100
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>100</b>	

Ninguna madre recibió información sobre el problema de su niño luego de nacido. El 82 % de las madres no recibió información del personal de salud sobre algún problema de su hijo en sus controles normales; el 18% recibió información por que lo hizo atender en Santa Cruz y con varios médicos.

Comentario: Estas respuestas muestran una situación que esta tesis pretende cambiar. Las madres no suelen ser apercibidas de un caso especial o problema que aqueja a sus recién nacidos y en pocos casos se hace esto en los controles de “niño sano”.

#### 4.- ¿QUE EDAD TENIA SU HIJO (A) CUANDO DESCUBRIO QUE TENÍA PROBLEMAS O DISCAPACIDAD?

RESPUESTA	Frec.	Porc.	% acum.
Recién nacidos	0	0	0
1 a 5 meses	0	0	0
6 a 12 meses	4	18	18
2 a 3 años	8	36	54
4 años adelante	10	46	100
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>100</b>	



El 46% de los padres se enteraron o aceptaron que su hijo tenía algún problema de discapacidad a la edad de 4 años en adelante; el 36% de 2 a 3 años; el 18% a la edad de 6 meses y 1 año; 0% 1 a 5 meses y 0% en recién nacidos. En consecuencia, la mayoría responde que alrededor de los cuatro años en adelante y nadie cuando su niño era recién nacido.

**5.- ¿CUANDO ACUDE AL MEDICO EN BUSCA DE INFORMACION O AYUDA QUE LE DIJERON?**

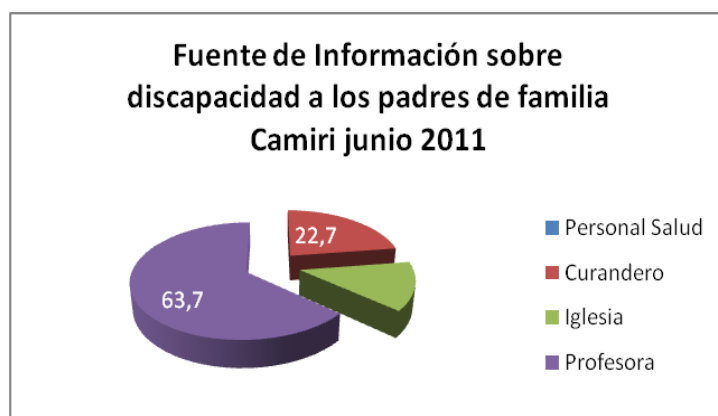
**RELACION DE RESPUESTAS DE LOS PROFESIONALES EN SALUD DEL HOSPITAL MUNICIPAL DE CAMIRI 2011**

	Frecuencia	Porcentaje	% Valido	% acumul
Busque ayuda en Sta. Cruz	11	50	50	50
Busque ayuda con el PDA	6	27	27	77
Que no puede atenderlo	5	23	23	100
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	

El 50% de los padres que buscaron ayuda médica recibieron la sugerencia de buscar ayuda especializada en Santa Cruz; el 27% le dijeron que busque ayuda con el P.D.A. ( es una ONG) y el 23% que “no le puede atender”

**6.- ¿QUIEN LE BRINDO INFORMACION SOBRE DISCAPACIDAD?**

Respuesta	Frec.	Porc.	% acum.
-Personal de salud	0	0	0
-Curandero-curioso	5	22.7	22.7
-De la iglesia	3	13.6	36.3
-Profesor(a) de su niño	14	63.7	100
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>	<b>100</b>	



El 63.7% de los entrevistados indica que recibió información mas detallada de la profesora de su hijo (a), el 22.7 % de la curandera o curioso y el 13.6% de la iglesia y el 0% del personal de salud. Hay que percibir que la mayor parte de los casos, recibieron información sólo cuando sus hijos, recibían atención en la Escuela de rehabilitación. Se repite la situación acerca de que el personal de salud no es fuente de información para los padres con niños discapacitados.

## **IX. ANÁLISIS.-**

A partir de los resultados obtenidos me permito hacer el siguiente análisis:

Los profesionales en salud (médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadoras sociales) entienden, conocen y están de acuerdo en prevenir la discapacidad, pero al mismo tiempo no se sienten capaces de intervenir, porque necesitan capacitación para conocer más a fondo sobre discapacidad, tomando en cuenta su contexto y la cultura de la comunidad

El riesgo de discapacidad en nuestra comunidad se da mas en niños menores de 6 años, provenientes de comunidades, el personal sanitario debe tener criterios sobre el riesgo de que un niño o niña sufran en un futuro de una discapacidad, tomando en cuenta su contexto y su cultura, en los momentos de su nacimiento, en los controles de recién nacido y los controles en el Carnet de Salud Infantil. Esto lleva a pensar seriamente en la necesidad de tomar mayor atención en la observación y control del binomio madre niño(a) antes, durante y después del parto. El personal sanitario médicos y enfermeras en estos casos percibe a la discapacidad como enfermedad y puede surgir producto de deficiencias de diversa naturaleza tales como: auditivas, visuales, intelectuales, músculo esquelético, de lenguaje, intelectuales y otras.

Sin embargo, esta encuesta muestra que el personal de salud encuestado considera que no esta preparado para articular sus conocimientos con los de la comunidad y que la responsabilidad de atender a los niños niñas con necesidades especiales debe estar a cargo de otras instituciones, esto debido a falta de información específica y capacitación constante para atender la discapacidad, por este motivo se delega responsabilidades a instituciones como educación, Gobierno Municipal, la Sub Gobernación por ejemplo, sin tomar en cuenta que dicha atención debe ser interinstitucional, multisectorial y multidisciplinaria.

Asimismo el personal de salud indica que la responsabilidad es prioritaria de los padres de familia en la rehabilitación de sus hijos ya que ellos cumplen un papel determinante como actores principales de su real inclusión social.

Todo indica que el conjunto de instituciones públicas y privadas deben ser los principales entes de la integración del colectivo de las personas con necesidades especiales, pero lo lamentable es que en ningún momento el sector salud se siente parte de este proceso y que no tiene responsabilidad alguna en la rehabilitación familiar y comunitaria de los niños niñas con necesidades especiales.

Todo lo anteriormente mencionado es corroborado, con los resultados obtenidos de las encuestas a los padres de familia, que muestran que la mayoría asiste al hospital o centro de salud para ser atendidos por : parto, control de vacunas, control del niño sano; enfermedades y otros, Grande es el desconcierto de saber que el personal de salud no da información clara, mucho menos precisa sobre los problemas del recién nacido con necesidades especiales y menos de dar la orientación para realizar una rehabilitación adecuada y precoz. El deslindar responsabilidades (búsqueda de especialistas en la ciudad de Departamento u ONGs) parece ser lo mas razonable para el personal de salud, sin tomar en cuenta los factores socio culturales y económicos de las familias con niños(as) con necesidades especiales o discapacitados.

Si bien a las familias con hijos con necesidades especiales les cuesta aceptar la discapacidad de su niño o se dan cuenta cuando están muy desarrollados, ellos toman la iniciativa de llevarlo al hospital con el afán de recibir información del medico y este a su vez trata de eludirlo, cuando debería formar parte del proceso de sensibilización a la comunidad como principal informante.



Es posible que la actitud del personal de salud sea combinación de un “temor” a recibir más responsabilidades y a tener que hacerse cargo de casos que posiblemente rebasan su capacidad de dispersar la tensión que generan por su carga emotiva.

Si bien esta situación puede ser atendible, en la realidad no debería constituirse en una carga onerosa, sobre todo si se desarrolla una estrategia creativa y sencilla, basada en el diagnóstico u observación inicial y precoz, mejor si se da luego del nacimiento, el brindar información a la familia y realizar una coordinación con la escuela “Prof. Fanny Flora Torrico Salazar” a fin de que su equipo se haga cargo efectivamente de la diagnosis mas específica y del proceso de rehabilitación del niño o niña y la capacitación de sus familiares para el cuidado en el hogar.

## **X. CONCLUSIONES.-**

Después de realizar el análisis de los resultados de las encuestas tanto a los padres de familia con niños con necesidades especiales, como al personal de saludes evidente la real necesidad de impartir conocimientos de atención y rehabilitación a las necesidades especiales en niños con riesgo biológico y a las familias con miembros con discapacidad.

- Es importante que el personal de salud este capacitado para brindar información prioritariamente a los padres de familia con hijos discapacitados, tomando en cuenta condición cultural con alternativas de rehabilitación, con la finalidad de aminorar las deficiencias que pueden ser temporales o permanentes pero dentro su propio contexto.
- Se debe desarrollar una estrategia que involucre al personal sanitario para interactuar o articular sus conocimientos con los de la comunidad para el diagnóstico precoz y rehabilitación mas enfocado en detectar

condiciones deficientes o necesidades especiales permanentes o temporales, lo que debería ser seguido de una derivación del niño o niña al equipo de la Escuela “Prof. Fanny Flora Torrico Salazar” para que se confirme el caso, y eventualmente se inicien las actividades para un diagnóstico certero y se inicien las actividades de rehabilitación institucional, pero también se capacite a los familiares para que ellos se involucren en el tratamiento domiciliario.

- Reforzar y coordinar acciones con instituciones públicas y privadas dentro del Municipio o la comunidad con la finalidad de contribuir a mejorar las condiciones de vida de los niños con capacidades diferentes..

## **XI. RECOMENDACIÓN ACCIÓN**

Por la deficiente intervención del personal de salud debido a la falta de información precisa en la detección precoz y rehabilitación de niños con discapacidad en los centros de salud de Camiri, es que se sugiere elaborar un plan de intervención que contribuya a dotar de mayor información y capacitación al personal de salud, para que este a su vez sea el portador de esa información en primera instancia a los miembros de las familias con niños especiales; a instituciones de formación como educación; instituciones públicas, privadas y a la comunidad en general.

# **TERCERA PARTE**

# PROPUESTA DE INTERVENCION

## “AYÚDAME EN EL CAMINO DE LA VIDA”

Es tan importante desarrollar un programa socio cultural de prevención, intervención, y atención familiar comunitaria para personas especiales o discapacitadas por ser éstas vulnerables, por encontrarse en proceso de desarrollo muy lento y depender del cuidado de un adulto (sus padres) para su bienestar.

En el primer contacto directo del recién nacido con el mundo exterior son los miembros de la institución hospitalaria,-el personal de salud-, quienes evaluarán por primera vez su desarrollo físico, biológico y probables consecuencias por parte de sus progenitores, asimismo analizaran su medio o contexto en la cual se desarrollo antes, durante y después de concepción el nuevo ser.

El personal de salud debe ser capaz de identificar los riesgos que pueden ser sociales, culturales, biológicos, medio ambientales, etc. para determinar posibles alternativas de rehabilitación precoz o inmediata con la finalidad de que la deficiencia no cause una discapacidad.

En todo los casos el personal de salud tiene que estar capacitado para cumplir con esas funciones, pero quizás lo mas difícil es **el comunicar** a los progenitores que su hijo tiene problemas, deficiencias o una discapacidad; para ello es prioritario capacitar al personal de salud para que estos a su vez proporcionen información y posibles alternativas de rehabilitación para sus hijos dentro su propio contexto. El sector salud debe realizar grandes esfuerzos por integrar la rehabilitación en la Atención Primaria de Salud y formar al personal de salud en materia de discapacidad y rehabilitación

Bolivia al presente esta consolidando la aplicación de un modelo de salud familiar, comunitaria e intercultural, que orienta su acción a resolver los problemas de salud de la persona, familia y la comunidad de manera integral, en un sentido holístico, Ya sea en el establecimiento de salud, pero también en el domicilio y la comunidad. Lo interesante es que con el nuevo enfoque, se abre una mayor comunicación con familias de los grupos originarios, que como sucede en Camiri, es posible que no hayan estado siendo atendidos en sus casos de discapacidad.

### **DISEÑO METODOLOGICO DEL PROYECTO.-**

Este trabajo de intervención se realizo de forma prospectiva, por vez primera, en profesionales en salud del primer nivel tomando como centro piloto al Centro de salud “Virgen de Fátima” dependiente del Hospital Municipal de la Ciudad de Camiri gestión 2011, para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad o necesidades especiales.

### **ANALISIS DE PARTICIPACIÓN**

<b>Beneficiarios directos</b>	<b>Beneficiarios indirectos</b>	<b>Excluidos/Neutrales</b>	<b>Perjudicados/Oponentes Potenciales</b>
<p>Niños y niñas con capacidades diferentes o discapacidad.</p> <p>Padres de familia de las personas con discapacidad</p>	<p>1 Personal de salud</p> <p>2. Instituciones educativas dentro al alcance del centro de salud.</p> <p>3. Instituciones públicas, privadas y Comunidad en general con su cultura y creencias en particular.</p> <p>4. Organizaciones de personas con discapacidad.</p>	<p>1. Todas aquellas personas o instituciones que no compartan con el interés de participar en el proyecto de atención primaria de las discapacidades</p>	<p>1.- Instituciones privadas que no contemplen políticas de ayuda y de servicio social.</p>

## **ANALISIS DE FACTIBILIDAD**

El Centro Especial “Prof. Fanny F. Torrico Salazar” al momento no cuenta con personal capacitado ni autorizado para brindar talleres al personal de salud de manera mas técnica. Sin embargo puede conseguir apoyo de entidades nacionales o regionales para el proyecto que se propone.

Instituciones de beneficencia como el PDA (proyecto de desarrollo de área, de Visión Mundial, dependiente de una iglesia evangélica) apoyan a los niños con necesidades especiales del centro con material de escritorio, mobiliario, atenciones médicas como cirugías y atención con especialistas en la ciudad de departamento. Dicha institución tiene presupuestada la capacitación de recursos humanos previa presentación de proyectos para indicar la finalidad tanto en salud como en educación.

La Honorable Alcaldía Municipal a través del PDM (proyecto de desarrollo municipal) brinda infraestructura, equipamiento y pago de personal profesional y de apoyo.

Instituciones como el Rotary Club, y otras apoyan con insumos para niños con problemas específicos ej. Sillas de ruedas, audífonos para sordos, prótesis, etc.

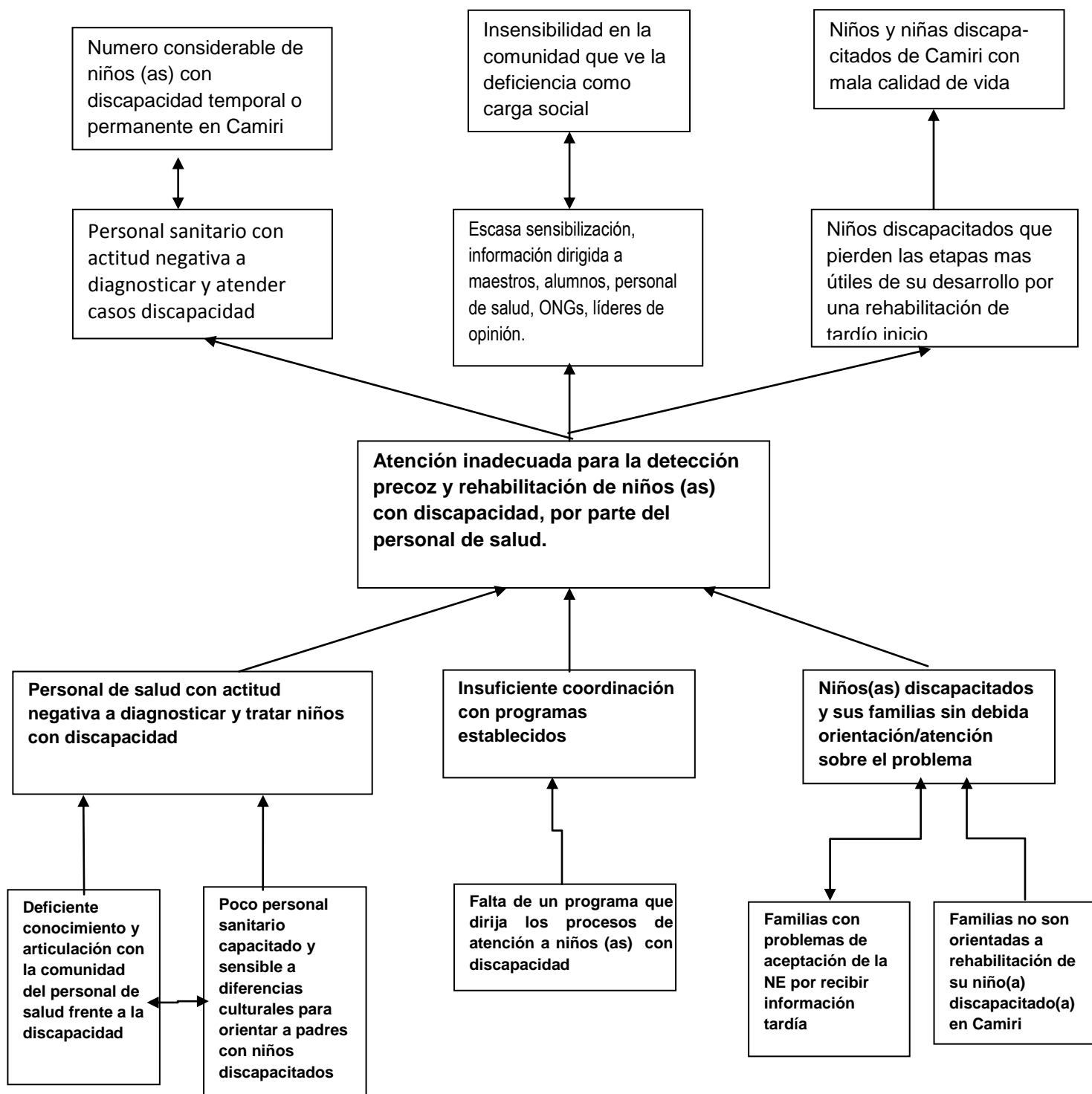
A través de la Oficina de la Persona con Discapacidad, dependiente del Gobierno Municipales pueden lograr apoyos internacionales sin fines de lucro para alcanzar nuestras metas.

La nueva política SAFCI (de salud familiar, comunitaria e intercultural) debe cubrir la atención integral y holística de las necesidades especiales. El nuevo modelo de atención sería la solución para alcanzar una atención integrada y holística a las necesidades especiales, lo que aun no han conseguido otros países o están en proceso de alcanzarla.

Se percibe que el trabajo más complicado dentro el proyecto será el de coordinar con autoridades hospitalarias, autoridades municipales, con la Sub gobernación, con representantes de los DILOS para que se gestionen Items de salud para conformar los equipos multidisciplinarios para la atención a la diversidad de casos.

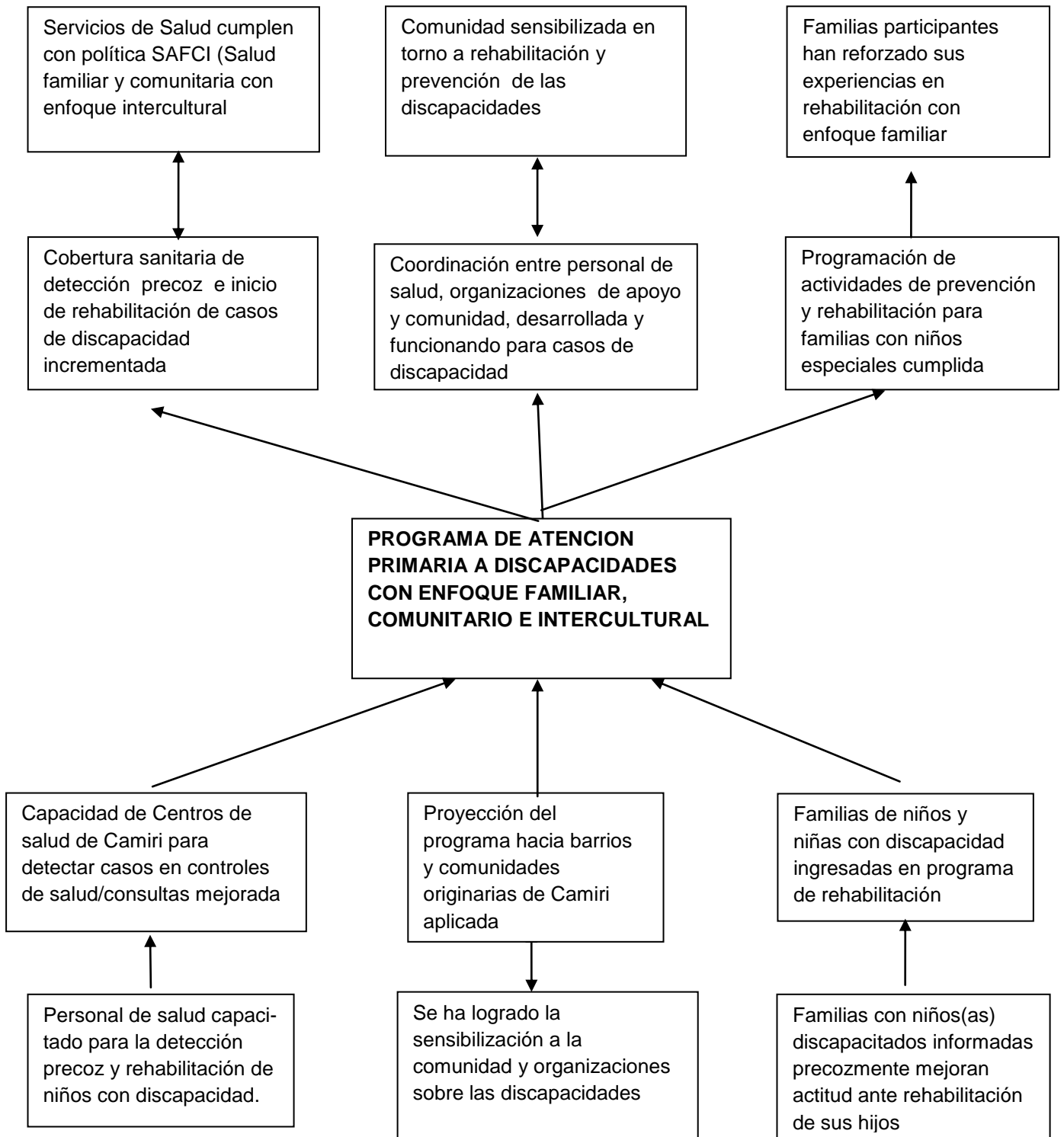
El análisis de todos los elementos señalados muestra la factibilidad de un proyecto como el que se propone. El nivel de dificultad que se percibe es mediano, debido a que no deberían existir oposiciones que destruyan o eviten un beneficio social evidente.

## 2. ARBOL DE PROBLEMAS





### 3. ARBOL DE SOLUCIONES



## 6. MATRIZ DEL MARCO LOGICO

OBJETIVOS	LOGICA DE INTERVENCION	INDICADORES OBJETIBLEMENT VERIFICABLES	FUENTE DE VERIFICACION	SUPUESTOS O FACTORES EXTERNOS
<b>GENERAL:</b> Atención a la discapacidad en un ambiente familiar y comunitario con enfoque intercultural.				
<b>ESPECIFICO</b> Desarrollar un programa de Atención Primaria a Discapacidades Con Enfoque Familiar, Comunitario e Intercultural	Personal de salud realiza la atención con pertinencia cultural	Personal de salud con compromiso de gestión	Actas, carpetas de atención, historias clínicas	Comunidad interesada y sensibilizada ante la discapacidad
<b>RESULTADOS</b> <b>A-</b> Personal de salud capacitado para la detección precoz e inicio de rehabilitación de niños con discapacidad	El 60% del personal con nuevos conocimientos brinda atención a los niños con discapacidad y Familiares	N° de capacitaciones cumplidas /capacitaciones programadas  N° de niños(as) con problemas detectados.	Actas de capacitación y lista de participantes  Datos del SNIS sobre niños(as) detectados	Trabajo administrativo coordinado
<b>B.</b> Familias participantes han logrado experiencias en rehabilitación con enfoque familiar	El 100% de familias con niños participaron en actividades de capacitación y prevención	N° de capacitaciones cumplidas / capacitaciones programadas  N° actividades Promoción y difusión de información	Actas de capacitación y lista de participantes	Trabajo coordinado de manera interinstitucional
<b>C.</b> Comunidad sensibilizada en torno a rehabilitación y prevención de las discapacidades	90% la comunidad toma conciencia de la inclusión social a las personas con discapacidad	Difusión masiva sobre discapacidad y concienciación de la comunidad	Slogan por medio de medios de comunicación oral y escrito. Panfletos, afiches	Apoyo consiente de la comunidad

<p><b>ACTIVIDADES.</b></p> <p><b>A1.</b> Plan de información y capacitación para detectar, atender, derivar y rehabilitar la discapacidad para personal de salud cumplido.</p>	<p>Personal de salud informado y capacitado para brindar atención integral</p>	<p>Nª reuniones ejecutadas / Total reuniones año</p> <p>Nª capacitaciones / Total capacitaciones programadas</p>	<p>Actas firmadas avaladas por los responsables</p> <p>Actas firmadas de participantes</p>	<p>Comunidad sensibilizada ante las diferencias.</p> <p>Personal de salud atiende y reporta la discapacidad.</p>
<p><b>A2.</b> Plan de Coordinación de actividades de apoyo, municipio y de la comunidad aplicándose</p>	<p>Instituciones publicas y privadas comprometidas</p>	<p>Nª reuniones de coordinación/ Total reuniones programadas</p>	<p>Actas, convenios interinstitucional es firmados.</p>	<p>Instituciones proponen, actúan y se solidarizan ante el problema social.</p>
<p><b>B.</b> Estrategia de acercamiento a las familias con niños especiales cumpliéndose</p>	<p>Personal de salud y educación comprometidos con la rehabilitación</p>	<p>Nª Familias informadas/ Total de familias en la comunidad</p>	<p>Informes de salidas y visitas domiciliars</p>	<p>Instituciones trabajan de manera coordinada</p>
<p><b>C.</b> Actividades de difusión sobre prevención y rehabilitación de discapacidades aplicándose</p>	<p>Medios de comunicación comprometidos con la difusión de la discapacidad</p>	<p>Comunicadores con conciencia social</p>	<p>Horas y días de difusión de programas sobre prevención y rehabilitación de discapacidades.</p>	<p>Profesionales en comunicación con compromiso social</p>

## **ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN:**

**a) Capacitación permanente y continua del personal de salud**, para que ellos sean los responsables de capacitar a la comunidad en general. La mencionada capacitación al personal de salud es netamente práctica,

El personal de atención primaria de salud cumplirá un rol mas en cuanto prevención, detección precoz y rehabilitación de personas con discapacidad cumplirán el rol de educadores y darán información precisa a padres de familia; a los responsables y promotores de salud en el marco de la interculturalidad. Además serán un gran referente de integración y rehabilitación.

**b) Difusión de la información sobre discapacidad en medios audiovisuales** y afiches para capacitación al personal de salud, padres de familia, ONGs, y líderes de opinión.

Fortalecer y capacitar a los profesores/as, de todas las unidades educativas del Municipio con el fin de erradicar la discriminación y abrir caminos de una integración real al sistema escolar.

A miembros del personal de salud, como ente primordial de rehabilitación.

A padres/madres para que ellos brinden una atención adecuada a sus hijos (as), realicen una buena nutrición y pueden ser parte de la integración de sus hijos a la comunidad de esta manera mejorara la calidad de vida de los mismos.

A las ONGs, en el enfoque integral de salud y discapacidad, desarrollar su sensibilidad y concienciación de la comunidad y las necesidades especiales de atención de este grupo.

**c) Estrategia comunicacional de apoyo** a la intervención mediante videos, teatros, socio dramas, ferias de salud, etc.

## CRONOGRAMA OPERATIVO

Nº	ACTIVIDAD	MESES						
		JUN	JUL	AGT	SEP	OTC	NOV	DIC
1	Reconocimiento del lugar de estudio	X	X					
2	Planteamiento del tema, previsión del protocolo			X				
3	Organización de talleres			X	X			
4	Ejecución de los talleres educativos y de información				X	X		
5	Análisis de los resultados					X		
6	Coordinación con otras instituciones e interinstitucional para el plan de intervención					X	X	
7	Presentación oficial del proyecto piloto con resultados						X	X

## PRESUPUESTO

Se determina a través de un convenio interinstitucional que el contrato de los profesionales disertantes estará a cargo de Visión Mundial a través del PDA.

La contra parte, de los gastos corre por la administración del hospital según requerimiento del capacitador, este presupuesto es el mismo para el área mental, Visual, físico, auditivo y múltiple

Nº	DETALLES	CANTIDAD	PRECIO	TOTAL
1	Fotocopias e impresión de documentos	15.000	0.20	300
2	Papel bond	500	-	35
3	Bolígrafos	10	3	30
4	Folders	10	2	20
5	Videos	50	5	250
6	CD	50	5	250
7	Pasajes de transporte terrestre	20	3	60
8	Celular		1	100
9	Alimentación del capacitador	10días	50	500
10	Estadía del capacitador	10 días	50	500
11	Fotocopias de las encuestas	120	0.20	24
12	Refrigerio	120	15	1800
13	Impresión del proyecto	80	1	80
	<b>TOTAL</b>			<b>3.949</b>

El gasto total de la capacitación al personal de salud es de **19.745 Bolivianos** en una gestión.

## **CONCLUSIONES**

Los profesionales que participaron en el proyecto “**Ayúdame en el camino de la vida**” demuestran mayor capacidad para tomar decisiones o alternativas, para una rehabilitación y detección oportuna de personas con discapacidad, se mejora en un 90 % la sensibilización, concienciación, de la comunidad y se reconoce la capacidad de este grupo para trabajar en coordinación con sus familias y por ende con la comunidad.

El personal de salud del Centro “Virgen de Fátima” es el principal referente de atención a la diversidad y además de prestar información de atención a los padres de familia con miembros con discapacidad, son los principales educadores de la promoción, prevención de discapacidades.

## I. Bibliografía

ORIENTACION GENERAL SOBRE EL CONTENIDO DEL PRIMER INFORME DE LOS ESTADOS PARTE EN LA “CONVENCION INTERAMERICANA DE LA ELIMINACION DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD” AG/RES.2167 (XXXVI-O/06). Documentos preparado por la secretaria ejecutiva de la comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), a solicitud de los estados reunidos en consultas informales el 19 de septiembre de 2006

GONZALES,S. Eugenio, Necesidades Educativas Especiales, CCS, Madrid España 1999 P.20

FALLOON, I. R. H., Boyd, C., & McGill, C. (1984). Family care of schizophrenia. New York: Guilford.

FALLOON, I. R. H., Pederson, J. (1985). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: The adjustment of the family unit. British Journal of Psychiatry, 147, 156-163.

GONZALES,S. Eugenio, Necesidades Educativas Especiales, CCS, Madrid España 1999 P.20

BOWTELL: K Darwin, definición, clasificación y sistemas de apoyo de la deficiencia mental.(Asociación americana para la deficiencia mental) Alianza, Madrid, 1997

Autores varios. Psicopatología DMS,IV, Mc Graw-hill, E.E.U.U. 1994

Velasco, Oscar. “Aún nos cuidamos con nuestra Medicina”. ORAS editores. Lima Perú. 2009

MOLINA, G Santiago, La discapacidad mental y la psicología, orco, Macarena Granada, 1997

MORENO. V. José. El deficiente mental (Acta para la educación de individuos con discapacidad física y mental I.D.E.A.), Siglo cero, Bogota Colombia, 1999

IDEA.- LEY DE EDUCACION PARA INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD.

LEY DE EDUCACION AVELINO SIÑANI – ELIZARDO PEREZ” N°070 promulgada el 20 de diciembre de 2010

LA LEY DEL DEPORTE N° 2770 **el Art. 1 (objeto) Inc. g)**

Peña Arnulfo “LA FUNDACION DE CAMIRI” Ed. 1979



#### LINKS DE APOYO

- <http://www.ssa.gov/OP/OPHome/ssact/title05/0500.htm>; <http://www.homas.loc.gov>
- <http://www.acf.hhs.gov/programs/add>. <http://www.ssa.gov/OP>
- <http://www.usdoj.gov/crt/ada/pubs/ada.txt>.

**TABULACION DE LAS RESPUESTAS REALIZADAS A 120  
PROFESIONALES EN SALUD**

PREGUNTAS	RESPUESTA			TOTAL ENTREVIST.
	CUANTITATIVA	CUALITATIVA	SELECCION	
1.- ¿Qué entiende por discapacidad?			a) Son personas tontas	60
			b) Son personas locas	30
			c) Necesitan apoyo d) Tienen diferentes capacidades. e) Pueden servir a la sociedad con una rehabilitación	30
2.- ¿Tiene conocimiento o información sobre discapacidad?	SI	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tienen formación desde la universidad, pero no específica.</li> <li>▪ El pensum académico de formación contiene temas sobre discapacidad.</li> </ul>		60
3.- ¿Esta a favor de la prevención de discapacidades?	SI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se evitarían este tipo de problemas y otros.</li> <li>• Con una buena prevención se evitan diferentes problemas</li> <li>• Se mejoraría la salud en el País.</li> <li>• Es mejor prevenir que curar.</li> </ul>		20
				30
				20
				50
4.- ¿Qué puedo hacer por prevenir y evitar la discapacidad?		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se deben instalar programas de capacitación.</li> <li>• Reforzar programas de salud ya existentes.</li> </ul>		75
				45
5.- ¿Qué debo conocer para detectar precozmente a los niños con discapacidad?		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Debemos profundizar conocimientos para realizar una intervención.</li> <li>▪ Realizar capacitación o actualizaciones sobre la atención a la discapacidad.</li> <li>▪ Debo atender a mi población en riesgo con mayor cuidado.</li> </ul>		50
				50
				20
6.- ¿Puede realizar una rehabilitación adecuada para niños (as) con discapacidad?	NO	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ No contamos con personal capacitado para atender a esta población, ya es muy específica.</li> <li>▪ Se tendría que buscar nuevos ítemes para profesionales.</li> <li>▪ El hospital no cuenta con espacio físico para atender a esta población.</li> </ul>		108
				6
				6

7.- ¿Conoce a personas con discapacidad?	SI			120
8.- ¿En su familia tiene miembros con discapacidad?	NO			120
9.- Según su punto de vista ¿quien debe hacerse cargo de la rehabilitación de las personas con discapacidad?			a) Educación b) Salud c)Gobierno Municipal d) Gobernación e) Otros f) Todos	60 4 - 48 6 2
10.- La atención del sistema de salud, según su criterio ¿debe estar capacitada para atender de manera integral a las personas con discapacidad?	NO	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de personal capacitado para brindar esta atención.</li> <li>Hay instituciones específicas que brindan este servicio</li> <li>El hospital no cumple con ciertos requisitos</li> <li>Hay quizás un poco de intolerancia por impotencia.</li> </ul>		20 40 20 16
	SI	<ul style="list-style-type: none"> <li>La salud debe ser para todo tipo de población.</li> <li>El personal de salud debe estar capacitado para brindar esta atención</li> <li>El personal de salud debe brindar atención integral y ser parte de este proceso</li> </ul>		10 10 4
11.- La rehabilitación de las personas con discapacidad, ¿debe esta dirigida en primera instancia a los miembros de la familia?	SI	<ul style="list-style-type: none"> <li>Son los padres los encargados de buscar nuevas alternativas.</li> <li>Los padres cumplen el rol protagónicos en la rehabilitación de sus hijos.</li> <li>Es el eje fundamental de superación de los hijos</li> <li>La familia lleva a sus hijos al éxito o al fracaso</li> </ul>		20 50 30 20
12.- Con ayuda de instituciones públicas o privadas, según su criterio; ¿serian estos los principales entes de integración de las personas con discapacidad a la sociedad o comunidad?	SI	<ul style="list-style-type: none"> <li>Son las instituciones públicas las mas directas en la integración de las personas con discapacidad.</li> <li>Tanto las publicas y privadas deben coordinar actividades para brindar este atención</li> <li>Hay leyes que los amparan y que se deben hacer cumplir</li> </ul>		40 60 20

## TABULACION DE LAS RESPUESTAS REALIZADAS A 22 PADRES DE FAMILIA

PREGUNTAS	RESPUESTA			TOTAL ENTREVIST.
	CUANTITATIV	CUALITATIVA	SELECCION	
1.- ¿A ud. Donde le atendieron su parto?			a) En el hospital o centro de salud	13
			b) En su Domicilio con su esposo.	2
			c) En su domicilio con una partera	7
2.- Desde el momento en que nació su niño, ¿alguien le comento o brindo información sobre alguna característica de su hijo?	NO	Nadie le dio información		22
3.- En sus controles de su niño cuando lo llevaba al hospital ¿recibió información sobre algún problema de su hijo?	NO			18
	SI			4
4.- ¿Qué edad tenía su hijo (a) cuando se entero que tenía algún problema			a) Al momento de nacer	-
			b) A los 5 meses	-
			c) Al año de nacido	4
			d) A los 2 años	8
			e) mayor edad	10
5.- ¿Cuándo Ud. Se dio cuenta y lo llevo al medico o busco ayuda que le dijeron?..			a) Que busque médicos en Santa Cruz	11
			b) Que busque ayuda con el PDA	6
			c) Que no puede atenderla	5
6.- ¿De quien recibió información sobre discapacidad para ayudar a su hijo?			a) Del personal de salud	-
			b) Del curandero o curioso	5
			c) De la iglesia	3
			d) De la profesora del centro especial	14

## ENCUESTA

### Datos Generales:

Fecha.....

Edad..... sexo M F

Nivel de instrucción primaria..... secundaria ..... superior.....

### Cargo que desempeña.....

**Objetivo:** Determinar la percepción de los servidores públicos en salud sobre la atención a la diversidad que contempla a la discapacidad como un colectivo minoritario de personas con necesidades especiales y de atención de salud integral para mejorar su calidad de vida en el Municipio de Camiri durante la presente gestión 2011

**Consentimiento Informado:** La información proporcionada por usted será de carácter confidencial sin riesgo legales para su persona, por ello le solicito muy gentilmente pueda colaborar me respondiendo a las siguientes preguntas.

Por favor encierra la respuesta que Ud. crea conveniente a las siguientes preguntas:

1. ¿Que entiende por discapacidad?:
  - a. Son personas tontas
  - b. Son personas locas
  - c. Necesitan apoyo
  - d. Tienen diferentes capacidades
  - e. Pueden servir a la sociedad con una rehabilitación

2. ¿Tiene conocimiento o información sobre la discapacidad?  
Si No

Porque?.....  
.....

- 3.- ¿Esta a favor de la prevención de discapacidades?

SI NO

Porque?.....

- 4 ¿Qué puede hacer por prevenir y evitar la discapacidad?

- 5 ¿Qué debo conocer para detectar precozmente a los niños con discapacidad?

6.- ¿Puede realizar una rehabilitación adecuada para los niños (as) y jóvenes con discapacidad?

SI

NO

Porque?

7. ¿Conoces a personas con discapacidad?:

SI

NO

8. En su familia ¿tiene miembros con discapacidad?

Si

No

9. Según tu punto de vista: ¿quién debe hacerse cargo de la rehabilitación de las personas con discapacidad?

- a) Educación
- b) Salud
- c) Gobierno municipal
- d) Prefecturas
- e) Gobierno central
- f) ONG´s
- g) Otros
- h) Todos

10. La atención del sistema de salud según su criterio; ¿debe estar capacitada para atender de manera integral a las personas con discapacidad?

Si

No

Porque?...

11. La rehabilitación de las personas con discapacidad;¿debe estar dirigida en primera instancia por los miembros de la familia?

Si

No

Porque?.....

12 Con ayuda de las instituciones públicas y privadas según su criterio; ¿serian los principales entes de integración de las personas con discapacidad a la sociedad o comunidad?

Si

No

Porque?.....

Muchas Gracias!

### ENCUESTA A PADRES DE FAMILIA

**Datos Generales:**

Fecha..... Código

Edad..... sexo M F

Nivel de instrucción :primaria..... secundaria ..... superior.....

**Procedencia.....**

**Objetivo:** Determinar la percepción de los padres de familia sobre la atención del personal de salud a la diversidad que contempla a la discapacidad como un colectivo minoritario de personas con necesidades especiales y de atención de salud integral para mejorar su calidad de vida en el Municipio de Camiri durante la presente gestión 2012

**Consentimiento Informado:** La información proporcionada por usted será de carácter confidencial sin riesgo legales para su persona, por ello le solicito muy gentilmente pueda colaborar respondiendo a las siguientes preguntas.

Por favor encierra la respuesta que Ud. crea conveniente a las siguientes preguntas:

1.- ¿Donde a Ud. le atendieron su parto? :

- a).- en un hospital o centro de salud
- b).- en su domicilio con su esposo
- c).- en su domicilio con una partera

2.- Desde el momento que nació su niño, ¿alguien le comento o brindo información sobre alguna característica de su hijo?

Si No

Quien fue?

3.- ¿En sus controles de su niño cuando lo llevaba al hospital recibió información sobre algún problema de su hijo?

Si No

4.- ¿Que edad tenia su hijo (a) cuando se entero que tenia algún problema?

- a) al momento de nacer
- b).- a los 5 meses de nacido
- c).- al año de nacido
- d) a los 2 años
- e).- a mayor edad

5.- ¿Cuando Ud. Se dio cuenta y lo llevo al medico o busco ayuda que le dijeron?

- a).- que busque médicos en Santa Cruz
- b).- que busque ayuda con el PDA
- c).- que no puede atenderlo

6.- ¿De quien recibió información sobre discapacidad para ayudar a su hijo (a)?

- a).- del personal de salud
- b).- del curandero o curioso
- c).- de la iglesia
- d).- de la profesora del centro especial



**CENTRO ESPECIAL “PROF. FANNY FLORA TORRICO SALAZAR**

**AULA DE ESTIMULACION TEMPRANA DE 0 A 6 AÑOS**



Fotografía N° 1 niñas en prácticas de aseo personal (julio 2011)



Fotografía N° 2 – 3 niños @s con parálisis cerebral y Síndrome Down



Fotografía N° 4 niñ@s con retardo mental



Fotografía N° 5 Padres de familiaparticipan de la terapia con sus hijos



Fotografía N° 6.- Charlas Educativas y de orientación a padres de Familias del aula de Estimulación Temprana Junio/2011



Fotografía N° 7.- Fisioterapia con Natalia de 2 años con Parálisis Cerebral por Toxoplasmosis JULIO 2011



Fotografía N° 8 Juegos con Katherin para incentivar movimiento con ayuda de su madre