

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA
FILIAL JAÉN



**PERCEPCIÓN PARENTAL ACERCA DE LA CALIDAD
DE VIDA DE LOS NIÑOS CON HABILIDADES
ESPECIALES. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA
ESPECIAL “CORAZÓN DE JESÚS” JAÉN, 2018**

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTOR:

SANTIAGO HOMERO LABÁN CÓRDOVA

ASESORA:

ELENA VEGA TORRES

JAÉN, PERÚ

2021

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA
FILIAL JAÉN



**PERCEPCIÓN PARENTAL ACERCA DE LA CALIDAD
DE VIDA DE LOS NIÑOS CON HABILIDADES
ESPECIALES. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA
ESPECIAL “CORAZÓN DE JESÚS” JAÉN, 2018**

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTOR:

SANTIAGO HOMERO LABÁN CÓRDOVA

ASESORA:

ELENA VEGA TORRES

JAÉN, PERÚ

2021

COPYRIGHT © BY 2021
SANTIAGO HOMERO LABÁN CÓRDOVA
Todos los derechos reservados

Labán SH. 2021. Percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018/Santiago Homero Labán Córdoba. 85 páginas.

ASESORA: Elena Vega Torres

Disertación académica para optar el Título Profesional de Licenciado en Enfermería–UNC 2021.

Percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018

AUTOR: Santiago Homero Labán Córdova

ASESORA: Elena Vega Torres

Tesis evaluada y aprobada para la obtención del título de Licenciado en Enfermería por los siguientes miembros:

JURADO EVALUADOR:



.....
Dra. Francisca Edita Díaz Villanueva
Presidenta



.....
Lic. Enf. Marleny Emperatriz Miranda Castro
Secretaria



.....
M Cs. Doris Elizabeth Bringas Abanto
Vocal

JAÉN 2021, PERÚ

Se dedica este trabajo a: mis padres por sus sabios consejos y apoyo incondicional y a mis hermanos por ser mi motivo y ejemplo para seguir.

Se agradece a:

Dios por concederme salud y bendición para alcanzar mis metas como persona y profesional.

A cada uno de los docentes de la Escuela Académico Profesional de Enfermería de la Universidad Nacional de Cajamarca por compartir sus sabios conocimientos a lo largo de estos cinco años de estudios.

La asesora Dra. Elena Vega Torres por su dedicación y orientación brindada en el desarrollo y culminación de esta investigación.

Los padres de familia del Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús”, quienes proporcionaron la información necesaria a través del cuestionario para concretar el estudio.

TABLA DE CONTENIDO

DEDICATORIA.....	v
AGRADECIMIENTOS.....	vi
TABLA DE CONTENIDOS.....	vii
LISTA DE TABLAS.....	viii
LISTA DE ANEXOS.....	ix
GLOSARIO.....	x
RESUMEN.....	xi
ABSTRACT.....	xii
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	2
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	5
2.1 Antecedentes.....	5
2.2 Base teórica.....	8
2.3 Base conceptual.....	14
2.4 Variable del estudio.....	24
2.5 Operacionalización de la variable.....	25
CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO.....	28
3.1 Tipo y diseño de estudio.....	28
3.2 Población de estudio.....	28
3.3 Criterios de selección.....	28
3.4 Unidad de análisis.....	29

3.5 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	29
3.6. Proceso para la recolección de datos.....	30
3.7 Procesamiento y análisis de datos.....	30
3.8 Criterios éticos.....	31
CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	32
4.1 Resultados	32
4.1.1. Percepción parental acerca de la calidad de vida según dimensiones de los niños con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad	32
4.1.2. Percepción parental global acerca de la calidad de vida de los niños con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad	35
4.2 Discusión.....	36
CONCLUSIONES.....	44
RECOMENDACIONES.....	45
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
ANEXOS.....	54

LISTA DE TABLAS

Tabla		Pág.
Tabla 1.	Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión salud física de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018	31
Tabla 2.	Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión estado psicológico de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018	32
Tabla 3.	Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión nivel de independencia de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018	33
Tabla 4.	Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión relaciones sociales de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018	34
Tabla 5.	Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión entorno académico de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018	35
Tabla 6.	Percepción parental global acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018	36

LISTA DE ANEXOS

Anexos		Pág.
Anexo 1	Guía de entrevista.....	52
Anexo 2	Campana de Gauss según dimensiones.....	55
Anexo 3	Solicitud de autorización para la recolección de datos.....	56
Anexo 4	Prueba binomial de juicio de expertos.....	57
Anexo 5	Prueba de confiabilidad del cuestionario.....	58
Anexo 6	Consentimiento informado.....	60
Anexo 7	Datos estadísticos complementarios.....	61
Anexo 8	Repositorio institucional digital.....	63

GLOSARIO

Resiliencia

“Capacidad de enfrentarse a situaciones difíciles, incluso aparentemente insuperables, saliendo fortalecidos y transformados. La persona resiliente se sitúa a un nivel superior respecto al que partió”¹.

La familia

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ² define a la familia como “Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio”.

Parental

Figura paterna y/ o materna que significa dar ejemplo, comprensión, cariño y sobre todo ayudar a sus hijos a convertirse en una persona autónoma, que debe aprovechar todos los momentos apropiados para abrazarlos y decirles cuánto los quieren³

Niño

La Convención define a todas las personas menores de 18 años de edad³.

RESUMEN

Percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales.
Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018

Autor: Santiago Homero Labán Córdova¹

Asesora: Elena Vega Torres²

El objetivo del estudio fue: Determinar la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén. Investigación de tipo descriptivo de corte transversal. La población de estudio estuvo conformada por 32 padres o responsables de los niños con habilidades especiales, a quienes se les aplicó una guía de entrevista, validada por el autor. Resultados: El 53,1% de los padres o responsables de los niños tienen percepción regular, frente a un 25% que tienen percepción mala. Conclusión: La percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en las dimensiones: salud física, nivel de independencia, relaciones sociales, relaciones con el entorno es regular y en la dimensión estado psicológico es valorada como regular y mala. La percepción parental global acerca de la calidad de vida de los niños con necesidades educativas especiales asociadas a habilidades especiales es regular.

Palabras clave: Percepción parental, calidad de vida, niños con habilidades especiales.

¹Aspirante a Licenciado en Enfermería Bach. Enf. Santiago Homero Labán Córdova¹. UNC- Filial Jaén

²Elena Vega Torres, Doctora en Salud Pública. Profesora principal de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNC- Filial Jaén.

ABSTRACT

Parental perception about the quality of life of children with special abilities. Center of Special Basic Education "Heart of Jesus" Jaén, 2018

The objective of the study was: To determine the parental perception about the quality of life of children with special abilities. Special Basic Education Center "Corazón de Jesús" Jaén. Descriptive cross-sectional research. The study population consisted of 32 parents or guardians of children with special abilities, to whom an interview guide, validated by the author, was applied. Results: 53.1% of the parents or those responsible for the children have a regular perception, compared to 25% who have a bad perception. Conclusion: The parental perception about the quality of life of children with special abilities in the dimensions: physical health, level of independence, social relationships, relationships with the environment is regular and in the psychological state dimension it is valued as fair and bad. The global parental perception about the quality of life of children with special educational needs associated with special abilities is regular.

Author: Santiago Homero Labán Córdova ¹

Advisor: Elena Vega Torres²

Keywords: Parental perception, quality of life, children with disabilities

¹Aspiring Nursing Degree (Bach. Enf. Santiago Homero Labán Cordova¹. UNC- Jaén Branch

² Elena Vega Torres, Doctor of Public Health. Principal teacher of the Faculty of Health Sciences of the UNC- Jaén Branch

INTRODUCCIÓN

La familia es el cimiento principal en la vida de cada persona, es un sistema en el que entran en juego cada integrante de ella⁴. Por tanto, si uno de ellos se ve afectado por alguna razón, la familia percibirá también el cambio.

Una de las situaciones que pueden modificar la estructura familiar es el nacimiento de un niño con habilidades especiales, término que engloba las limitaciones para llevar a cabo actividades de la vida diaria, requiriendo en muchas ocasiones importantes cuidados. El cuidado de estas personas es una responsabilidad que podría implicar directamente a los padres o familiares, modificando los roles que cada uno ocupaba anteriormente⁴.

El estudio tuvo como objetivo determinar la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales, que asisten al Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén. La investigación es un aporte importante para los directivos de las instituciones educativas, del sector salud, asociaciones que trabajan con este colectivo, porque permitirá elaborar estrategias educativas para mejorar la percepción de los padres sobre la calidad de vida de los niños con habilidades especiales. Además, servirá de base para la realizar otras investigaciones en esta temática.

La investigación es de tipo descriptivo de corte transversal. La población de estudio estuvo constituida por 32 padres o responsables de los niños con habilidades especiales que asisten al Centro de Educación Básico Especial “Corazón de Jesús” Jaén. La limitación fue el tamaño de la población, por lo que los resultados no podrán extrapolarse a otros contextos.

La investigación está estructurada de la siguiente manera: Introducción. Capítulo I. Planteamiento del problema, objetivo y justificación. Capítulo II. Marco teórico. En este capítulo se presentan los antecedentes del estudio, bases teóricas, bases conceptuales, y variable. Capítulo III. Marco metodológico. Describe el tipo y diseño y, población de estudio, criterios de selección, muestra, unidad de análisis, técnicas e instrumentos de recolección de datos, procesamiento y análisis de datos, consideraciones éticas. Capítulo IV: Resultados y análisis y finalmente se presentan las conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Planteamiento del problema

La calidad de vida resulta de una combinación de factores objetivos y subjetivos. Donde el aspecto objetivo depende de la persona (utilización y aprovechamiento de sus potenciales: intelectual, emocional y creador) y de las circunstancias externas (estructura socioeconómica, sociopsicológica, cultural y política) que interactúan con él. El aspecto subjetivo viene dado por la mayor satisfacción de la persona, el grado de realización de sus aspiraciones personales y por la percepción que él o la población tenga de sus condiciones globales de vida, traducándose en sentimientos positivos o negativos⁵.

En las últimas décadas la calidad de vida en la discapacidad de los niños se ha transformado de un enfoque patológico de tipo médico en el que se centraba la atención en la discapacidad, a una visión contextual y social del sistema familiar en la que emergen nuevas y diferentes aproximaciones a la familia tales como: capacitación funcional, bienestar familiar, ajuste dinámico (resiliencia) y calidad de vida familiar⁶. Ferguson⁷ señala que se observa una importante evolución de las actitudes de los profesionales y sociedad en general en torno a la aceptación y comprensión hacia las personas con discapacidad en contextos familiares y comunitarios. Sin embargo, estos procesos no son idénticos en todas las familias ya que dependen de factores contextuales como: el estrés, el nivel económico, las pautas de crianza, el nivel cultural de los padres. También, existen otros factores añadidos que se constituyen en factores de ansiedad, estrés y presión, asociados a la discapacidad y que pueden interferir en la percepción de los padres⁸.

Shonkoff citado por Cunningham⁹, encontró que los padres presentan mayores niveles de estrés que las madres en su apego al niño con discapacidad. Por lo tanto, muchos padres pueden encontrarse menos satisfechos en su papel de paternidad porque el niño tiene discapacidad. Esto refleja que los padres de familia tienen más probabilidad de tener problemas de adaptación que las madres. Otro estudio por Bailey citado por la

Federación española¹⁰ encontró que las madres expresan mayor necesidad de apoyo social y familiar de información para explicar la condición de su hijo a otros y de ayuda para atender a su hijo; en cambio Price citado por la Federación española¹⁰ señaló que los padres están más preocupados con el costo de los cuidados que necesita el niño, que con lo que el niño significa en su totalidad para la familia.

En el Perú, se registró 3'051 612 personas con alguna discapacidad. Esta cifra representa el 10,4% de la población nacional¹¹. El departamento de Cajamarca registra 5 987,8 de población discapacitada, del total el 14% corresponde a los menores de 18 años¹².

A nivel local, el tener un niño con alguna habilidad especial hace que el comportamiento de los padres sea diferente, sienten ellos que no tienen las habilidades necesarias para competir siendo la primera reacción de rechazo y de frustración, debido a que se espera tener el “*hijo ideal*” y al no ser así, reaccionan con sentimientos contradictorios.

Al entrevistar a algunos padres señalaron que cuando recibieron la noticia que su niño tiene discapacidad sintieron angustia, desesperación, además, invadió en ellos sentimiento de pérdida, culpabilidad y miedo al no saber cómo cuidar al niño. Reflejado en los siguientes testimonios: *¿Por qué Dios me dio un solo hijo con este problema, me hubiera dado muchos hijos, pero sanitos? “Es una herida que demora mucho tiempo en cicatrizar”*

Frente a la situación presentada surge la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuál es la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales que asisten al Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018?

1.2. Objetivos de la investigación

1.2.1. Objetivo general

Determinar la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales, que asisten al Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén

1.2.2. Objetivos específicos

- Identificar la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en la dimensión salud física
- Identificar la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en la dimensión estado psicológica
- Identificar la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en la dimensión de independencia
- Identificar la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en la dimensión relaciones sociales
- Identificar la percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en la dimensión relaciones con el entorno.

1.3. Justificación

Estudiar la calidad de vida de los niños con habilidades especiales constituye actualmente, un problema mundial de salud pública, porque estas personas tienen mayores necesidades insatisfechas en materia de salud, rehabilitación, educación y escasas condiciones sanitarias que la población en general.

Además, se ha desarrollado diversas investigaciones desde una perspectiva médica, psicológica, sociológica centrados en la discapacidad, pero no abordan el objeto de estudio.

A partir de los resultados de la investigación, los directivos de la institución educativa del Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús”, elaborarán estrategias educativas que permitan mejorar la percepción de los padres acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales.

También, el estudio servirá de base para la realización de otras investigaciones en esta línea.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de la investigación

Antecedentes internacionales

Skotko et al.¹³ investigaron en Estados Unidos acerca de Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. American Journal of Medical Genetics Part, en el año 2011. Concluyen que la mayoría de los participantes poseen una percepción familiar favorable puesto que afirman haber fomentado en ellos mismos un autodesarrollo, donde “viven más el presente y se preocupan menos por el futuro” o “el valor de una persona no se mide por una puntuación de Coeficiente Intelectual”. Algunos expresan una percepción negativa ya que exponen que actualmente se presentan situaciones donde se juzga sin conocer y afloran los prejuicios sobre este colectivo, afectándoles directamente a los familiares especialmente a los padres.

Bryant¹⁴ en Estados Unidos acerca de The Path to Inclusion: Parent Perspectives on the transition of their children with Down syndrome into an Inclusion Classroom, en el año 2015, encontró que la mayoría de las personas encuestadas manifiestan la carencia de información sobre esta discapacidad, pues no se les informó para prepararse a tener un hijo con síndrome Down. Además, declaran que cobra especial importancia mantener una actitud positiva y buscar el apoyo tanto de las personas que los rodean como de las organizaciones de las cuales pueden hacer uso.

La Federación española de síndrome de Down¹⁰ en el año 2012, investigó acerca de las familias con hijos con síndrome de Down, concluyó que las relaciones de padres-hijos tiene una penetrante influencia sobre el bienestar psicológico, físico, social y económico de los niños. La tarea de los padres en el cuidado de los hijos se plantea como fundamental para garantizar un desarrollo adecuado; sin embargo, ellos reciben muy poca formación para llevar a cabo su papel de padres, siendo conveniente ofrecer una preparación a los padres que permita realizar sus responsabilidades de forma positiva y eficaz, sobre todo en aquellas situaciones de riesgo familiar

(perturbaciones en el funcionamiento familiar, conflictos familiares, ruptura de las relaciones familiares).

López et al.¹⁵ estudiaron La percepción de calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares, en México, en el año 2012. Investigación de corte cualitativo, se realizó entrevistas en profundidad a los padres y madres de las familias. Los datos preliminares indican que las familias participantes del estudio consideran que el hecho de que su hijo con discapacidad esté incluido en una escuela regular influye de manera positiva en su calidad de vida, a pesar de que se enfrentan a barreras relacionadas con actitudes negativas por parte de algunos maestros, consideran que son más los beneficios.

Otro estudio realizado por Barzagas¹⁶ sobre La evaluación de la calidad de vida de las personas con habilidades especiales atendidas en el programa de desarrollo de las personas con discapacidad y sus familias en Cáritas Habana-Cuba en el año 2012. Tuvo como objetivo principal realizar un diagnóstico cualitativo de la calidad de vida de las personas con discapacidad, quien concluyó que las familias mostraron una mejoría en su calidad de vida, expresada principalmente por los cambios significativos que han tenido sus hijos con discapacidad. Cambios que repercutieron de forma provechosa en su entorno familiar,

Sánchez y Velázquez¹⁷ elaboraron una investigación sobre Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad en el año 2014, en la comunidad estudiantil del Centro de Atención Múltiple (CAM) del municipio de Zumpango, del Estado de México. Se obtuvieron como resultados que el 95% de los padres se encuentra en la fase de shock, un 78% en la fase de reacción y por último, un 70% en la fase de adaptación; en cuanto a las propuestas de intervención, se recomienda aplicación de talleres abarcando temas de interés; la creación de un grupo de apoyo para familiares y apoyo permanente de parte de especialistas

En España, Martín¹⁸ durante los años 2014-2015 realizó una investigación cuyo objetivo fue averiguar la imagen social que los familiares de personas con síndrome

de Down tienen de esta discapacidad y la relación con el apoyo social que reciben, así como, con el estigma por asociación, quien concluyó que los familiares tienen una percepción intermedia hacia esta discapacidad. Además, la percepción familiar determina el nivel de apoyo social recibido, así como el grado de estigma por asociación que cree que el entorno social les asigna.

En Venezuela Cubillán¹⁹ en el año 2015, realizó una investigación titulada Resiliencia en madres de niños y adolescentes con discapacidad. En cuanto a los resultados, la autodeterminación, considerada como una característica de resiliencia materna, obtuvo una media de 40,7 teniendo una clasificación alta, lo que mostró que los participantes de este estudio, son personas resilientes y capaces de buscar la ayuda que sus hijos con discapacidad necesitan proponerse metas y alcanzarlas, así como hacer evaluaciones de sí mismos y corregir lo que para ellas no se está cumpliendo con la finalidad de conseguir una mejor calidad de vida para su hijo con discapacidad.

A nivel nacional

Briones y Tumbaco²⁰ realizaron una investigación cuyo objetivo fue determinar la relación significativa entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016. Los resultados mostraron que, entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad, existe asociación significativa ($\chi^2 = 16.267$, $p < 0.05$), es decir las madres que tienen altos índices de resiliencia presentan mayor adaptación ante una adversidad, y el 2% de las madres que están en la fase de shock presentan niveles bajos de resiliencia.

Alza²¹ investigó sobre Percepción de las madres sobre la influencia de un hijo con habilidades especiales en la dinámica familiar en los pacientes del área física y rehabilitación del Hospital de Belén de Trujillo, 2016. Concluyó que la comunicación afectiva ha fortalecido sus lazos, las normas se han establecido de acuerdo con las necesidades demandadas y en algunas situaciones varía como es el caso de los roles. Nuevos roles se implementan en la familia. La madre es la principal cuidadora del hijo con discapacidad. El resto de los integrantes apoyan de manera ocasional. La madre en ocasiones se ha visto en la necesidad de dejar de trabajar para dar mayor

cuidado a su hijo. Los hermanos se sienten renegados, pero también, se involucran en el proceso de recuperación. El padre con menor frecuencia cuida al niño por ser el proveedor de los recursos.

2.2. Base teórica

2.2.1. Modelo ecológico

Este modelo propuesto por Bronfenbrenner²² explica que el individuo se encuentra en un ambiente ecológico que está estructurado por cuatro niveles que interactúan entre sí y que cada uno contiene a otro: el *microsistema*, constituye el nivel más directo al sujeto, dentro de esto se encuentra las personas que interactúan a diario en un contexto cotidiano como la familia en el trabajo y los amigos. El segundo nivel es el *mesosistema*, hace referencia a los entornos en los que el individuo interactúa y participa activamente, incluye familia, trabajo y vida social. Para un niño, las relaciones entre el hogar, escuela y el grupo de pares del barrio. El tercer nivel *exosistema*, lo integran uno o más ambientes, que no incluyen a la persona como participante activo, pero sí afectan el entorno de la persona, para el niño podría ser el lugar de los padres, la clase del hermano mayor, el círculo de amigos de los padres. Y *el macrosistema*, es el nivel más grande, lo conforma la influencia de la cultura y subcultura en el que la persona se desenvuelve incluyendo a la sociedad.

Desde el punto de vista del modelo ecológico, la evolución del niño se entiende como un proceso de diferenciación progresiva de las actividades que éste realiza, de su rol y de las interacciones que mantiene con el ambiente. Se resalta la importancia de las interacciones y transacciones que se establecen entre el niño y los elementos de su entorno, empezando por los padres y los iguales. De acuerdo con estas ideas, al analizar el desarrollo del niño, no se puede mirar sólo su comportamiento de forma aislada, o como fruto exclusivo de su maduración, sino siempre con relación al ambiente en el que el niño se desarrolla²³. Las relaciones entre el niño y sus padres se entienden como un factor central para el desarrollo del niño. Este traslado del punto de mirada, desde una mera influencia de la maduración sobre el niño, a la influencia del sistema familiar y del entorno en el desarrollo del niño, es lo que ha promovido el paso a una definición del modelo ecológico en atención temprana (AT)

como un conjunto de actuaciones centradas en la familia y en la comunidad, y en el niño, más que todo centrado exclusivamente en el niño^{23,24}.

El modelo ecológico de Bronfenbrenner²² supone que, como mínimo, se debe tener en cuenta los apoyos sociales de que disponen los padres, sus necesidades, e incluso sus estilos familiares. Estos aspectos hay que tenerlos en cuenta en los programas de intervención ya que influyen de forma clara en los patrones de interacción de los padres con sus hijos y, por lo tanto, en su desarrollo.

Este modelo de Bronfenbrenner²² es dinámico, más que estático, y los procesos que influyen en el desarrollo son continuos e interactivos. La influencia de un factor simple en cualquiera de los sistemas y en cualquier punto o momento sólo puede ser predicho a través de la observación del niño en el contexto de un sistema ecológico más extenso²⁴. Las características multivariadas, multisistémicas y dinámicas de este modelo son útiles para comprender las complejas influencias que configuran el desarrollo. Sin embargo, a pesar de su complejidad, el modelo no especifica los mecanismos exactos a través de los cuales los múltiples factores influyen interactivamente en el desarrollo. Aunque el modelo proporciona un marco general para la intervención, la especificación de intervenciones ecológicas dirigidas a todos los niveles de los sistemas interactivos ha promovido desafíos interesantes. En los últimos años han venido apareciendo aproximaciones eco-conductuales que intentan aunar los principios ecológicos con el análisis conductual aplicado, todo ello dentro de un modelo práctico²⁵.

2.2.2. Modelo transaccional del desarrollo

Los autores Sameroff y Chandler et al.²⁶ articulan una de las más influyentes conceptualizaciones de las relaciones recíprocas que existen entre lo heredado o biológico y lo adquirido, entre la naturaleza y el ambiente. Su aplicación en Atención Temprana (AT) supone plantear que las consecuencias de las alteraciones de origen biológico que sufre el niño con discapacidad pueden ser modificadas por factores ambientales y que las alteraciones del desarrollo de un niño pueden tener una etiología social y ambiental además de biológica²⁷ esta idea de bidireccionalidad entre factores biológicos y sociales ha tenido también, un importante impacto tanto

en la investigación como en la provisión de servicios. Este modelo indica que la alteración que sufre el niño influye sobre el ambiente que le rodea provocando cambios en él que, a su vez, terminan por afectar al propio niño.

Los autores sintetizaron un conjunto de resultados que demostraban que las desviaciones en la conducta de los niños no están relacionadas con los riesgos reproductivos de una manera estrictamente lineal; sino que los efectos de las complicaciones en el nacimiento sobre el desarrollo posterior son mediatizados a través de las actitudes de los cuidadores de los niños. A partir de ahí, se va dando forma al modelo transaccional del desarrollo²⁷; desde cuya perspectiva, los logros evolutivos no se entienden como dependientes exclusivamente del individuo ni de su experiencia con el contexto, sino como el producto de la combinación del individuo y de sus experiencias.

Sameroff y Fiese²⁷ señalan que sin el modelo transaccional el desarrollo del niño es visto como el producto de las continuas interacciones dinámicas entre el niño y las experiencias proporcionadas por su familia y su contexto social. El modelo aporta la idea de igualar el énfasis puesto en el niño y en el ambiente, de tal forma que las experiencias proporcionadas por el ambiente nos son vistas como independientes del niño²⁶.

El modelo transaccional supone una teoría dinámica del desarrollo en la cual hay una continua y progresiva interacción entre el propio organismo (el niño) y su ambiente. Un ambiente que es entendido como “plástico” y moldeable, y unos niños que se convierten en participantes activos en su propio crecimiento²⁴. El mismo ambiente/contexto/personas no influye por igual en todos los niños, sino que se adapta a cada niño²⁷. Así, el propio niño se convierte en un fuerte determinante de las experiencias/posibilidades de que dispone a lo largo de su desarrollo. Las desviaciones en el desarrollo ocurrirían, desde esta perspectiva, cuando se lesionan los mecanismos integrativos de los niños que impiden el funcionamiento de su habilidad autocorrectora o cuando las fuerzas ambientales presentes en todo el desarrollo son tan severas que impiden los procesos normales de integración que deberían ocurrir en un ambiente más normalizado²⁴. El nivel de desarrollo alcanzado

se prevé que sea el resultado de los entornos de los niños y de sus cuidadores mutuamente alterados los unos por los otros.

Los autores mencionan la importancia de este modelo está en que proporciona el apoyo para diseñar la intervención con el fin de enseñar a las padres estrategias de interacción que promuevan el desarrollo de sus hijo^{28,29}.

Además, García³⁰ indica que más que identificar a los padres como los únicos responsables de los patrones de interacción que pueden no ser del todo óptimos para apoyar el desarrollo del niño, el modelo de transaccional del desarrollo proporciona una base conceptual para ver la conducta de los padres como producida o desencadenada, al menos en parte, por la propia conducta del niño.

De acuerdo con estos modelos ecológicos o ecológicos-transaccionales del desarrollo humano es necesario articular los apoyos funcionales, sociales, políticos y culturales que las familias de los niños con discapacidad pueden requerir para poder desarrollar y cumplir con sus papeles como miembros de una familia, sin dejar por ello de atender las necesidades de su niño pequeño con discapacidad²⁴. Se trata de articular un sistema de apoyo y recursos para que la familia no tenga que vivir exclusivamente preocupada por el hecho de que tiene un niño con discapacidad, no tenga que dedicar buena parte de su energía a luchar para conseguir cubrir las necesidades que su hijo con discapacidad le genera. Por otro lado, la focalización que Bronfenbrenner²² propone sobre múltiples sistemas y sobre las influencias transaccionales entre ellos ha sido la base para identificar el espectro de factores conductuales, ambientales, culturales y políticos que afectan a las posibilidades futuras del niño en el terreno sanitario, socioemocional y conductual.

2.2.3. Modelo integral de intervención

García y Mendieta²⁹, señalan en cómo llevar al niño con habilidades especiales y a su familia a los mayores niveles posibles de integración socioeducativa. Por ello, es necesario comprender la compleja red de interacciones bidireccionales que se establecen entre las características patológicas, psicológicas y sociofamiliares del niño.

La capacidad de influencia de los distintos entornos en los que se desenvuelve el niño en su desarrollo obliga a articular mecanismos de actuación que puedan influir sobre esos entornos. De ahí, que la intervención en AT no puede ser exclusivamente ambulatoria en el Centro de Desarrollo Infantil y AT (CDIAT), sino que tiene que salir de él a través de la planificación de actuaciones en los distintos entornos en los que el niño participa. Se tiene que planificar actuaciones a desarrollar en el hospital, tanto en la etapa de neonato como en la del lactante, en el domicilio familiar en la Escuela Infantil, e incluso en el Centro Escolar a partir de los tres años. Para conseguir ese objetivo es imprescindible alcanzar un grado suficiente de coordinación de recursos para posibilitar actuaciones que van más allá de lo que se puede conseguir a través de la organización simple del CDIAT²⁹. Todo ello es lo que lleva a proponer y defender un Modelo Integral de Intervención en AT (MIAT), el cual aglutine los principios de intervención ecológico-transaccional en la forma de hacer y entender la AT con un modelo de organización del CDIAT y de coordinación de recursos que haga posible esa aproximación ecológico-transaccional en los programas de intervención³⁰. Y todo ello unido a un pormenorizado análisis de quién, dónde, sobre quién y con qué objetivos se debe planificar y llevar a cabo la intervención sobre el niño, su familia y su entorno.

En el modelo se encuentran descrito lo que suele ser en la práctica cotidiana, unido a lo que quieren hacer y a lo que quisieran llegar a hacer (lo que sería un modelo ideal de intervención). En este modelo participan, profesionales de distinta índole y con distintas responsabilidades; inmersos todos ellos en un amplio organigrama de recursos y servicios relacionados con la AT^{31,32}. Estos diversos profesionales, se articulen en equipos interdisciplinarios con cierta tendencia al trabajo transdisciplinar, con la finalidad de realizar labores específicas en el campo de la AT, habrán de ser considerados *profesionales* de esta disciplina. Entre ellos estarán los *terapeutas de AT*, especialmente dedicados al desarrollo de los complejos programas de intervención individualizada diseñados para actuar sobre el niño, su familia y su entorno, y a los que se encuentran fundamentalmente en los equipos interdisciplinarios que constituyen los Centro de desarrollo Infantil y AT(CDIATs). Pero también son *profesionales de AT* aunque no lleven a cabo estos programas de intervención, todos aquellos profesionales articulados en equipos interdisciplinarios,

desarrollan sistemáticamente programas de seguimiento del niño de riesgo y su familia, programas de detección, valoración y diagnóstico de necesidades de AT, programas de apoyo y asesoramiento a la familia para articular en el hogar condiciones óptimas de calidad estimular para el desarrollo del niño. Estos últimos profesionales de AT forman parte de equipos interdisciplinarios que no siempre constituyen CDIATs, sino otro tipo de unidades o programas que o bien pueden tener un cierto carácter itinerante o estar amparados por organizaciones más amplias como un Centro Hospitalario: Equipos de orientación educativa y Psicopedagógica especializados en AT, Programas de prevención dirigidos a niños de riesgo biológico o socioambiental, cualquier otro programa puesto en marcha desde cualquier unidad hospitalaria u otra institución que implique el trabajo de un equipo interdisciplinario con objetivos propios del campo de la AT.

Es necesario señalar que también participan, como recursos de AT, otros profesionales que no son específicamente profesionales o terapeutas de AT, pero que se convierten en agentes de la estructura amplia de AT³³ son de la rama sanitaria, educativa o social que realice puntualmente labores de prevención primaria sobre la población infantil y sus familias dentro de su quehacer diario. Los profesionales de la educación desarrollan los denominados programas de “Educación Temprana” centrados en el trabajo sobre la familia de niños aún no escolarizados, quienes aportan orientaciones educativas y nociones de calidad estimular que acompañan el desarrollo normalizado del niño. En este sentido, los profesionales de pediatría o de medicina de familia, desde el momento que incluyen nociones de calidad estimular en sus programas de preparación al parto o de atención y seguimiento del niño.

Por ello, es necesario la coordinación de agentes, profesionales y terapeutas de AT en distintos niveles de actuación todos ellos igualmente imprescindibles (prevención primaria, detección de necesidades de AT e intervención) puede llevar a la posibilidad de desarrollar y extender los planteamientos de una intervención con una filosofía ecológico-transaccional preocupada por la constante mejora de la calidad del servicio prestado a los niños y familias que lo necesiten³³.

2.3. Base conceptual

Calidad de vida de los niños con discapacidad

La Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y objetivos. Los aspectos subjetivos incluyen: la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud percibida. Y los aspectos objetivos: el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico – social, con la comunidad, y la salud objetivamente percibida³⁴.

Según Park et al ³⁵ la calidad de vida familiar es el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en el que puedan hacer cosas que sean importantes para ellos. Romera³⁶ indica que la calidad de vida en el contexto familiar constituye un elemento esencial en la configuración de la calidad de vida del ser humano.

A pesar, del interés existente en este conocimiento, es importante resaltar que no existe una definición acertada de calidad de vida, debido a que distintos autores utilizan definiciones de la Organización Mundial de la Salud³⁷, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Se trata de un concepto que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno.

Pastón³⁸ propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personales y socio- culturales. Park³⁹ precisa que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos.

Es decir, la calidad de vida es la búsqueda que tiene la persona para la obtención de bienestar emocional de riqueza y bienestar material, salud, trabajo y otras formas de actividad productiva, relaciones familiares y sociales, seguridad y una integración a la comunidad.

La familia constituye la institución básica en el desarrollo y la educación de sus hijos. A pesar, de que las influencias externas son cada vez más numerosas, y el papel de la familia se ha visto modificado por los continuos cambios sociales y avances tecnológicos, la familia sigue siendo el primer y principal ámbito de la educación de los niños y jóvenes.

En el ciclo de vida de una familia normal la mayoría de los padres experimentan mayor independencia a medida que los niños llegan a la adolescencia y se vuelven más independientes. Pero, esto no sucede con la mayoría de los niños con discapacidad. Su desarrollo es más lento y sus problemas de aprendizaje los fuerza a salirse del ciclo de vida normal. Dependiendo del nivel de capacidad, habilidad e intereses, comienzan a tener menos contactos sociales y amigos que no tienen discapacidad.

La deficiencia (física o mental) altera profundamente la satisfacción de necesidades, tanto a nivel individual como familiar y conyugal. Todo queda alterado y amenazado, el futuro queda como entre paréntesis. El desarrollo del respaldo, seguridad y apoyo que amerita este hijo en especial puede verse afectado, al igual que la cercanía que hay que prestar a todos los miembros de la familia.

Los padres deben ofrecer oportunidades para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. También, los adultos cercanos familiares adquieren un papel decisivo en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas y aún, más si presentan algún problema genético.

Cuando en la familia tiene una persona con habilidades especiales, se tiene que organizar para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no sólo de la persona con problemas, sino también, de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos. Los profesionales y los servicios de apoyo a las familias deben ser conscientes de las necesidades de la familia con un hijo con habilidades especiales. Necesidades que se modifican a medida que el niño con discapacidad crece. Y deben estar preparados para dar el apoyo requerido en cada momento, para ayudar a comprender las situaciones y a afrontar en los momentos de crisis.

Generalmente, cuando hay un niño con habilidades especiales existen factores que pueden interferir en el buen funcionamiento óptimo de la unidad familiar. El primero de esos factores es la crisis de información. Las familias tienen una gran necesidad de información sobre la salud y las posibilidades de su hijo. Se plantean cuestiones como *¿cuáles son las causas y efectos del diagnóstico específico que se les ha dado?*, *¿qué quiere decir ese diagnóstico?*, *¿cómo afectará eso a la familia?*, *¿cuál será el futuro del niño?* También, aparecen preguntas relativas a aspectos más concretos como: *¿cuáles son los tratamientos más eficaces?*, o *¿de qué manera deberán cambiar sus pautas de crianza?*, entre otros.

En segundo lugar, aparece una sensación de malestar interpersonal y familiar, que es consecuencia de verse frente a la discapacidad del niño. Este malestar, que en algunos casos se vive de modo personal, puede afectar a las relaciones de la pareja e implica, por lo general, una reevaluación de lo que se puede esperar del niño y de lo que pueden esperar de sí mismos cada miembro de la familia (especialmente los padres). La sensación de malestar no es ajena a características personales de cada miembro, como las habilidades para afrontar el estrés, o las habilidades para solucionar problemas y tampoco los retos sociales como: el aislamiento social, o la sensación de poseer un estigma, especialmente en casos de discapacidad muy graves o llamativos.

En tercer lugar, las familias sienten gran necesidad de recursos, que han de modificar sus pautas de crianza y sus actividades cotidianas en función de las necesidades de atención que requiere su hijo. Así, enseñar habilidades como vestirse, comer, o cruzar

un semáforo, o también realizar una gestión, un recado, o tener que cumplir un horario en el trabajo, son problemas, a veces casi insuperables. Esta sobrecarga hace difícil afrontar obligaciones y responsabilidades cotidianas. Cronológicamente los padres pasan por diferentes reacciones: Reacción Post- Nacimiento, reacción de negación y/o aceptación parcial, reacción de aceptación y reacción depresiva existencial.

Cada familia y cada componente de esta reaccionan de forma diferente; poseen diferentes actitudes. Aunque hay una serie de sentimientos comunes y también, una serie de crisis que suelen producirse, tales como: crisis de lo inesperado, crisis de valores y crisis de la realidad, cada una conlleva a una serie de sentimientos. Aunque, no todos experimentan las crisis de igual manera, según los autores, persisten muchos factores que matizan las respuestas, tales como: nivel cultural y económico, ajustes personales de los padres, si se tienen más hijos o no, entre otros ⁴⁰.

Según Aparicio ⁴¹ las fases por las que pasa la familia cuando se le informa de que va a tener un hijo o un hermano con habilidades especiales, las reacciones suelen pasar por una serie de fases o etapas:

- Shock e incredulidad: la noticia le causa un fuerte impacto a toda la familia, en principio, si no hay un motivo que lo justifique, nadie piensa que va a tener un hijo con una discapacidad, no cuentan con ello por lo que la noticia los sorprende y sobrecoge.
- Negación: se resisten a aceptar que su hijo posee habilidades especiales y niegan la evidencia con frases del tipo "*a penas se le notan los rasgos*". Lo niegan como defensa al dolor que eso les produce y este pensamiento permanece hasta que progresivamente lo van asumiendo.
- Tristeza: la noticia les produce una enorme tristeza y un cambio en su pensamiento con respecto a los planes acerca de su hijo. Probablemente, tengan que romper con la idea y los planes que habían pensado hacer con su hijo para formar una idea nueva en cuanto a la educación y futuro que esperaban. Esto generalmente les ocurre a todas las familias, se forman una idea y se plantean objetivos con respecto a su hijo, pero luego es el hijo quien decide y forjará su futuro de acuerdo con sus deseos y no a los de sus padres.

- Enfado: consideran que es una injusticia lo que les ha sucedido ya que no entienden por qué a ellos les ha tenido que suceder eso. Con el paso del tiempo la visión que tendrá la familia es completamente diferente.
- Aceptación: una vez que la familia lo acepta, empezarán a poner todas las herramientas disponibles para darle la mejor educación y ofrecerle una mejor calidad de vida.

La percepción de los padres acerca de la calidad de vida se sustentará en cinco dimensiones: salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales y relaciones con su entorno³⁷.

Salud física

Estado de bienestar del niño, es decir ausencia de enfermedad: incluye aspectos de contar con servicios médico, odontológico, controles regulares y no tener síntomas de enfermedades.

Estado Psicológico

Estará reflejado por las vivencias afectivas y emocionales que expresa el niño a través del apoyo psicológico que reciben y el encontrarse emocionalmente sanos.

Nivel de independencia

Es la capacidad de actuar tomar decisiones y de valerse por sí mismo los niños con discapacidad como para realizar actividades de alimentación, vestirse, higiene personal, ir al colegio, entre otros.

Relaciones sociales

Son las múltiples interacciones que se dan entre dos o más personas en la sociedad, por las cuales los niños con habilidades especiales establecen vínculos familiares, amistosos, deportivo, comunicación, trabajo en equipo.

Relaciones con el entorno

Son las relaciones de interactuar con su entorno, se expresa en las relaciones con sus vecinos, compañeros y relaciones familiares.

Rol de los padres frente al niño con habilidades especiales

El nacimiento de un niño con habilidades especiales es una situación que provoca un gran impacto emocional en los padres seguido de una fase de incredulidad. Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia, y suelen recurrir a la negación de esta realidad como mecanismo de defensa, luego van asumiendo la realidad y surge entre ellos los sentimientos de culpabilidad, frustración y miedo (al qué dirán, a cómo cuidar al niño).

Al inicio se presenta al mismo tiempo sentimientos encontrados de tristeza y alegría. Es decir, viven un periodo de duelo por la pérdida de ese hijo soñado; y es por esta razón que necesitan el apoyo de los familiares, amigos, profesionales y asociaciones, además, de la ayuda mutua que se deben dar como pareja para llegar a la comprensión y asimilación de la discapacidad de su bebé.

Por lo tanto, el proceso de aceptación de un hijo con habilidades especiales va a depender de la capacidad personal y de la cohesión familiar para enfrentar esta situación crítica.

Los padres deben intentar cubrir las necesidades de sus hijos con habilidades especiales e integrarlos en la sociedad, por ello es importante tener presente que el niño:

- No asuma un “trono” dentro de la familia. La vida de la familia no debe girar en torno al niño, sino que, por el contrario, el niño es parte de esa familia y por ello, debe tener deberes y derechos al igual que el resto de sus miembros.
- No consentirlo ni malcriarlo
- Tenga momentos de juego, y no siempre de terapias y ejercicios
- Perciba un trato lo más similar posible al que reciben sus hermanos en la familia
- Acceda a las mismas oportunidades educativas que el resto de los niños.
- Esté integrados en la escuela: evitar la segregación o separación del grupo, introduciendo las actividades especiales específicas en el entorno menos restrictivo posible.
- Debe tener múltiples y variadas relaciones sociales, tanto con adultos como con los niños.

- Se integre en la vida diaria, utilizando los servicios de la comunidad y desarrolle su tiempo de ocio con actividades sociales.

En ocasiones, los padres viven dedicados al hijo con habilidades especiales, sin prestar la debida atención a las necesidades de los demás hijos. La llegada a una familia de un hijo con habilidades especiales rompe no solo las ideas y costumbres de los padres, sino también de los hermanos, por eso, los padres deben tomar una serie de precauciones para facilitar la aceptación de sus otros hijos a la situación provocada por el hermano con discapacidad:

- Conocer a cada hijo con sus peculiaridades y diferencias quererlos y aceptarlos
- No consentir a los hijos en exceso
- No sobre responsabilizar a los hijos que no tienen discapacidad.
- No proyectar sus ilusiones y expectativas en los hijos sin discapacidad, aprender que no son perfectos.
- Agradecer a los hijos las ayudas prestadas
- Permitir la expresión libre de todos los miembros de la familia.
- Crear tiempos y espacios exclusivos para los hijos sin discapacidad: escucharlos.
- Respetar los momentos en que sus hijos quieren estar solos o realizar actividades sociales sin sus hermanos
- Dejar que los hermanos arreglen sus propias diferencias sin intervenir, a no ser que sea necesario.
- Procurar que la dinámica familiar sea lo más normal posible ⁴².

Discapacidad

Es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive; es decir, abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad normal, y restricciones de la participación de estas⁴³

Para el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)⁴⁴ "Las personas con habilidades especiales incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."

Los niños, y adolescentes con habilidades especiales son uno de los grupos más marginados y excluidos de la sociedad, cuyos derechos son vulnerados de manera generalizada. En comparación con sus pares sin discapacidad, tienen más probabilidades de experimentar las consecuencias de la inequidad social, económica, y cultural. Cotidianamente, se enfrentan a actitudes negativas, estereotipos, estigma, violencia, abuso y aislamiento; así como a la falta de políticas y leyes adecuadas, lo mismo que a oportunidades educativas y económicas.

La discapacidad es compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia. En las últimas décadas, el movimiento de las personas con discapacidad^{45,46}, junto con numerosos investigadores de las ciencias sociales y de la salud^{47,48}, han identificado la función de las barreras sociales y físicas presentes en la discapacidad. La transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social ha sido descrita como el viraje desde un “modelo médico” a un “modelo social”, en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos⁴⁹.

El modelo médico y social a menudo se presentan como dicotómicos, pero la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente médico ni social: las personas con discapacidad a menudo pueden experimentar problemas que derivan de su condición de salud⁵⁰. Se necesita un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad⁵¹.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), entiende el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. Los factores personales, como la motivación y la autoestima, que pueden influir en el grado en que una persona participa en la sociedad y los factores ambientales que describen el mundo en el cual deben vivir y actuar las personas con diferentes niveles de funcionamiento. Estos factores pueden actuar como facilitadores o como barreras. Incluyen: productos y tecnología; el ambiente natural y el entorno construido por el hombre; apoyo y relaciones; actitudes, y servicios, sistemas y políticas.

La promoción de un “modelo bio-psicosocial” representa un equilibrio viable entre los modelos médico y social. El término genérico “habilidades especiales” abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de

participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales)⁵².

En el preámbulo de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona, pero también, destaca que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Si se define la discapacidad como una interacción, ello significa que la discapacidad no es un atributo de la persona. Se pueden lograr avances para mejorar la participación social abordando las barreras que impiden a las personas con discapacidad desenvolverse en su vida cotidiana.

El ambiente en que vive una persona tiene una repercusión sobre la experiencia y el grado de la discapacidad. Los ambientes inaccesibles crean discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión. Como la posible repercusión negativa del ambiente: Una persona sorda que carece de un intérprete de lengua de señas; una persona que utiliza una silla de ruedas en un edificio que carece de un retrete o ascensor accesible. La salud también se ve afectada por los factores ambientales, como agua potable y saneamiento, nutrición, pobreza, condiciones laborales, clima o acceso a la atención médica⁵³.

Percepción

El término percepción fue adoptado principalmente por las disciplinas relacionadas con la conducta humana, y es utilizado para describir el proceso que ocurre cuando un evento físico es captado por los sentidos del ser humano y es procesado por el cerebro, donde se integra con anteriores experiencias, para darle un significado. Sin embargo, no se puede considerar a la percepción como un antecedente que se encuentra en la construcción mental de toda visión del mundo, sino como un producto sociocultural complejo, por lo tanto, antes de ser un hecho aislado, en términos de sensaciones es en su totalidad una variedad de las características de la personalidad y de la conformación histórica de ésta última en relación a un determinado contexto

ambiental, económico, político, social o cultural donde se plasma toda la vida humana.

La percepción se puede ubicar como un evento estructurado de manera sociocultural, entendida esta forma de percepción “sociocultural” como un proceso mediante el cual las personas se conocen y se evalúan entre sí y por el cual se considera la forma de cómo ocurren los hechos de su grupo social. De esta manera, se puede considerar a la percepción enfocada al riesgo como un conjunto de factores ambientales, económicos, sociales, políticos, culturales y psicológicos que van a dar forma de esta percepción⁵⁴.

Según Whitaker citado por Chambilla⁵⁵ define que la percepción es un proceso que resulta de la interacción de las condiciones de los estímulos por una parte y otra de los factores internos que corresponden al observador, además de los factores externos.

Los psicólogos suelen coincidir en considerar la percepción del ser humano como un proceso a través del cual se elabora e interpreta la información de los estímulos para organizarla y darle sentido. El acto de reconocimiento parte de una información básica.

Esta información básica es aportada por los sentidos.

“...La percepción requiere interpretar las sensaciones a las que ha dado significación a partir de la experiencia...”

Bunge citado por Day⁵⁶ propone que la percepción es la continuación de las sensaciones, pero en diversas áreas asociadas al sistema neuronal (áreas de asociación). Y Gibson citado por Moroni⁵⁷ afirmó que la percepción es directa e inmediata. Los estímulos son los que imponen orden a la mente. Además, indicó que se pueden explicar casi todas las experiencias perceptuales a partir de la información que se encuentra en el estímulo.

Para Helmholtz⁵⁸ la percepción es el resultado de la capacidad del individuo de sintetizar las experiencias del pasado y las señales sensoriales presentes. Como dimensión de la calidad es la experiencia advertida y expresada por el usuario, en la mayoría de los casos no tiene ninguna relación con los aspectos científicos y técnicos,

sino, con las necesidades de afecto, comprensión, protección, bienestar, ocio e información. La percepción es una dimensión determinada por el contexto socio-cultural, los hábitos, las costumbres; además el ambiente físico donde se brinda el cuidado.

Según Melum, Sinioris citado por Pascoe⁵⁹ las percepciones de la calidad están influenciadas tanto por los aspectos interpersonales como clínicos de la atención de salud. Ambos son importantes la calidad del servicio es intrínsecamente subjetiva y personal y depende de la relación entre el proveedor y el cliente.

2.4.Variable del estudio

Percepción de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales

2.5. Definición operacional de las variables

PERCEPCIÓN PARENTAL ACERCA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON HABILIDADES ESPECIALES. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL “CORAZÓN DE JESÚS” JAÉN, 2018							
Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensión	Indicador	Valor Final	Tipo de variable	Escala de medición
Percepción parental de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales	Enfocado a examinar los juicios de los padres respecto a la calidad de vida de sus hijos con habilidades especiales.	La percepción parental de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales comprende las dimensiones: salud física, estado psicológico, independencia, relaciones sociales y con su entorno.	Salud física	% de niños que no presentan síntomas de enfermedades	Percepción mala: 23 – 38 Percepción regular: 39 – 46 Percepción buena: 47 – 69	Cualitativa	Ordinal
				% de niños que cuentan con servicio médico cuando lo necesitan			
				% de niños que cuentan con servicio odontológico			
				% de niños que se realicen chequeos médicos regulares			
				% de niños que reciben cuidados especiales como rehabilitación.			
			Estado psicológico	% de niños que reciben apoyo psicológico			
				% de niños que están emocionalmente sanos			
Nivel de independencia	% de niños que dependen de los padres para que se alimenten						

				% de niños que dependen de los padres para vestirse			
				% de niños que realizan solos su higiene personal			
				% de niños que son capaces de ir solos a los servicios higiénicos			
				% de niños que se desplazan solos al colegio			
				% de niños que dependen de los padres para visitar a sus amigos			

PERCEPCIÓN PARENTAL ACERCA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON HABILIDADES ESPECIALES. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL “CORAZÓN DE JESÚS” JAÉN, 2018

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensión	Indicador	Valor final		
			Relaciones sociales	% de niños que se comunican con otras personas de su misma edad			
				% de niños que tienen dificultad para comprender lo que dicen			

				% de niños que se integran fácilmente al grupo social familiar			
				% de niños que practican algún deporte			
				% de niños que trabajan en equipo las tareas escolares			
				% de niños que reciben ayuda de programas sociales.			
				% de niños que reciben apoyo de sus padres para cumplir con las tareas y actividades escolares.			
			Relaciones con el entorno	% de niños que se relacionan con sus vecinos			
		% de niños que se relacionan con sus compañeros en aula					
		% de niños que tienen buenas relaciones con la familia extensa (abuelos, tíos, primos, entre otros)					

Criterios de exclusión:

- Padre/madre o responsable del niño con habilidades especiales que presenten signos de alteración mental

3.4. Unidad de análisis

Cada uno de los padres/madres de los niños con habilidades especiales del Centro de Educación Básico Especial “Corazón de Jesús” -Jaén.

3.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Se utilizó como técnica la entrevista y como instrumento la guía de entrevista (anexo1). Instrumento que estuvo estructurado en dos partes: La primera parte, se encuentran los datos informativos y en la segunda parte contiene la Percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales que estuvo conformado por 23 ítems distribuidos en cinco dimensiones: Salud física (5), estado psicológico (2), independencia (6), relaciones sociales (7), relaciones con el entorno (3); los ítems se valoraron mediante una escala de Likert que va de 1 a 3, con tres opciones de respuestas: (1) N=nunca), (2) A= a veces, (3)S= siempre

La medición se realizó de manera global y por dimensiones, según se muestra en el siguiente cuadro (anexo 2).

Nivel de calidad de vida según dimensiones

Dimensión	Valor de la dimensión			Valor final de la variable
	Buena	Regular	Mala	Buena: 47 – 69
Salud física del niño	14 – 18	10-13	6 – 9	Regular: 39 – 46
Estado psicológico	5 – 6	4	2 – 3	Mala: 23 – 38
Nivel de independencia	11 – 15	9 – 10	5 – 8	
Relaciones sociales	12 – 15	9 – 11	5 – 8	
Entorno académico	11 – 15	9 – 10	5 – 8	

3.6. Proceso para la recolección de datos

Para la ejecución del estudio, se solicitó el permiso al director del Centro de Educación Básica especial “Corazón de Jesús” (anexo 3), a fin de obtener la autorización. Posteriormente se les explicó los objetivos y la metodología del estudio a los padres/madres o responsables del niño que cumplieron con los criterios de inclusión, quienes dieron su autorización a través del consentimiento informado por escrito.

El tiempo estimado para responder el instrumento por las participantes fue de 20 minutos, una vez concluido el proceso, el investigador revisó la guía de entrevista para identificar errores en las respuestas. La aplicación del instrumento se hizo en horarios de clase de los niños de lunes a viernes de 8:00 am – 1:00 pm.

Validez y confiabilidad del instrumento

El instrumento fue validado mediante juicio de expertos, conformado por cinco profesionales con experiencia en la temática, lo que permitió corregir redacción coherencia, pertinencia de las preguntas, posteriormente se obtuvo la prueba binomial (anexo 4). La confiabilidad del instrumento se determinó a través de la aplicación de una muestra piloto, a 20 padres/madres o responsables del niño de la I: E Hogar de Cristo N° 17805 Bagua-Utcubamba, con características similares a la muestra, posteriormente se obtuvo un Alfa de Cronbach 0,82 (anexo 5).

3.7. Procesamiento y análisis de los datos

Los datos recolectados fueron procesados a través del paquete estadístico SPSS versión 25 para Windows, luego se analizó e interpretó a partir de los porcentajes obtenidos utilizando pruebas estadísticas (moda, mediana) que fueron contrastados con el marco teórico, considerando la medición de la variable en percepción buena, regular y mala, para ello se elaboró una tabla de códigos que se asignó un valor de 1 a 3 a las respuestas. Posteriormente, se aplicó la campana de Gauss a fin de determinar los intervalos de la variable en estudio.

Los datos obtenidos fueron presentados en tablas simples en concordancia con los objetivos de la investigación, luego fueron interpretados con apoyo del marco

teórico, posteriormente se estableció las conclusiones y recomendaciones.

3.8. Criterios éticos

Principio de beneficencia: Implica el no dañar física o psicológicamente a las personas sometidas a investigación⁶¹, por lo cual se tomaron las medidas preventivas necesarias para proteger a los padres/madres o responsables del niño con discapacidad contra cualquier tipo de daño o molestia que afecte de manera integral a su persona.

Principio de respeto a la dignidad humana: Este principio comprende el derecho a la autodeterminación y el derecho a la información⁶¹. En la investigación los participantes del estudio decidieron sin presión si participar o no en la investigación, luego de conocer los objetivos y metodología del estudio a través del consentimiento informado (anexo 6).

Principio de justicia: Consiste en brindar a los participantes un trato justo, sin negarle un servicio, una información o imponerle una responsabilidad u obligación indebida o exigirle más de lo requerido por la ley⁶¹. Los participantes del estudio fueron tratados con amabilidad y respeto sin prejuicios ni discriminaciones en todo el proceso de la investigación.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Resultados

El 56,2% de los padres/madres o responsables de los niños con habilidades especiales tienen edad entre 25 a 40 años, seguido del 43,8% que tienen de 40 años; 62,5% son de sexo femenino seguido del 37,5% que son de sexo masculino; el 56,3% tienen parentesco con la madre, el 28,1% con el padre (anexo 7- cuadro 1).

La edad promedio de los niños es de $11,81 \pm 2,44$ que comprende entre los 6 a 17 años; 65,6% pertenecen al sexo masculino (anexo 7).

4.1.1. Percepción parental acerca de la calidad de vida según dimensiones de los niños con habilidades especiales

Tabla 1. Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión salud física de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial Corazón de Jesús Jaén, 2018

Salud física	N°	%
Percepción mala	7	21,9
Percepción regular	21	65,6
Percepción buena	4	12,5
Total	32	100,0

El 65,6% de los padres/ madres o responsables de los niños tienen percepción regular en la dimensión física seguido del 21,9% que tienen percepción mala

Tabla 2. Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión estado psicológico de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial Corazón de Jesús Jaén, 2018

Estado psicológico	N°	%
Percepción mala	14	43,8
Percepción regular	14	43,8
Percepción buena	4	12,4
Total	32	100,0

El estudio muestra la percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión psicológica es valorada como regular (43,8%) y mala (43,8%)

Tabla 3. Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión independencia de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial Corazón de Jesús Jaén, 2018

Independencia	N°	%
Percepción mala	8	25,0
Percepción regular	22	68,8
Percepción buena	2	6,2
Total	32	100,0

De acuerdo con los resultados, los padres/madres o responsables de los niños con habilidades especiales poseen percepción regular en un 68,8% en la dimensión independencia y el 25,0% tienen percepción mala.

Tabla 4. Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión relaciones sociales de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial Corazón de Jesús Jaén, 2018

Relaciones sociales	Nº	%
Percepción mala	11	34,4
Percepción regular	17	53,1
Percepción buena	4	12,5
Total	32	100,0

La tabla muestra la percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión relaciones sociales es valorada como regular (53,1%), seguido de mala (34,4%)

Tabla 5. Percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión relaciones con el entorno de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018

Relación con el entorno	Nº	%
Percepción mala	10	31,3
Percepción regular	21	65,6
Percepción buena	1	3,1
Total	32	100,0

Los resultados muestran que un 65,6% de los padres/ madres o responsables de los niños con habilidades especiales tienen percepción regular en la dimensión entorno, seguido del 31,3% que tienen percepción mala.

4.1.2. Percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales

Tabla 6. Percepción parental global acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial Corazón de Jesús, Jaén 2018

Calidad de vida	N°	%
Percepción mala	8	25,0
Percepción regular	17	53,1
Percepción buena	7	21,9
Total	32	100,0

En la tabla se muestra que la percepción parental global acerca de la calidad de vida de los niños es regular en un 53,1% frente a un 25% que tienen percepción mala

4.2. Discusión

Cuando en el seno de una familia nace un niño con habilidades especiales, este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto y especialmente a los padres.

En ese sentido, respecto al primer objetivo específico se mostró que la percepción parental acerca de la calidad de vida en la dimensión salud física de los niños con habilidades especiales fue regular, expresado en que a veces presenta síntomas de enfermedad (68,8%), cuenta con cuidados como rehabilitación (68,8%), con servicios médicos (62,5%) y odontológicos (46,9%) (anexo 7- cuadro 2); resultados no coinciden con el estudio de Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENDIS)⁶² quien halló que el 88,0% de personas con discapacidad no reciben tratamiento y/o terapia de rehabilitación. Sin embargo, Martínez⁷² encontró que los niños con habilidades especiales siempre reciben la atención médica; es decir la familia tiene una buena percepción del funcionamiento de los servicios a los que acude el niño con discapacidad.

Los resultados obtenidos en el estudio indican que no hay participación plena en estos espacios como el acceso a los servicios de salud y de rehabilitación, lo que implica una gran diferencia para las personas con habilidades especiales, pues la situación misma de discapacidad motiva a los padres la búsqueda de afiliación a la seguridad social para garantizar los servicios de salud y de rehabilitación, además, los tratamientos son muy largos que genera abandono de los mismos y el no cumplimiento con la rehabilitación, para lograr niveles óptimos de independencia física y habilidades funcionales que les permitan llevar de forma libre e independiente su propia vida⁶³.

En la dimensión estado psicológico, los padres perciben tanto regular como mala calidad de vida de los niños con habilidades especiales, reconocen que a veces el niño recibe apoyo psicológico (62,5%), y que a veces y nunca el niño esta emocionalmente sano (40,6%) (anexo 7- cuadro 3). Resultados similares encontró ENDIS⁶³ que solo el 25,4% reciben tratamiento psicológico y el 5,1% asisten a grupos de autoayuda (6).

Garaigordobil & Maganto⁶⁴, señalan que los problemas emocionales y psicológicos de los niños con discapacidad suponen una preocupación y un reto para padres,

educadores y profesionales de salud ocupando un lugar destacado en las investigaciones sobre trastornos psicopatológicos

Es importante subrayar que, a mayores necesidades de apoyo, mayor es la presencia de problemas de comportamiento. Los niños con sistemas de apoyo amplio suelen presentar más problemas de comportamiento de mayor gravedad, como son las autolesiones, agresiones. Asimismo, los niños con menos necesidades de apoyo pueden presentar los mismos problemas emocionales o comportamentales que sus iguales en edad y sin discapacidad intelectual⁶⁵.

García⁶⁶ señala que la intervención del psicólogo resulta fundamental en los niños con habilidades especiales y se realiza a través del trabajo directo con las personas con discapacidad, lo cual se lleva a cabo de forma individual y colectiva en pequeños grupos, aplicando métodos y técnicas psicoeducativas, reeducativas, psicoterapéuticas como: Juegos de diferentes tipos, actividades artísticas, actividades plásticas, terapias de diferentes tipos.

Rossel citado por Guevara et al.⁶⁷ indican que es importante que se trabaje con todos los integrantes de una familia, desde el nacimiento de un hijo con discapacidad, de esta manera los profesionales lograrán que se adapten rápidamente a la nueva situación que tendrán que enfrentar. Con esto se tendrá una mejor calidad de vida para todos los miembros y en especial para el niño con habilidades especiales. Además, de que la familia aprenderá a convivir con él y a comprender que necesita cuidados especiales, pero no sobreprotección.

Por ello, es importante que no solo el niño reciba tratamiento psicológico, sino también, la familia debido a que la discapacidad afecta tanto a la dinámica familiar como a la calidad de vida de cada uno de sus miembros

En cuanto a la dimensión nivel de independencia de los niños con discapacidad los padres perciben como regular la calidad de vida, expresado en que a veces depende de los padres para que se alimente (81,3%), es capaz de ir solo al colegio (71,9%), dependen de los padres para vestirse (68%), realiza solo su higiene personal (68,8%), es capaz de ir solo a los servicios higiénicos (62,5%) (anexo 6 - cuadro 4).

La tarea de los padres en el cuidado de los hijos con habilidades especiales se plantea como fundamental para garantizar un desarrollo adecuado; sin embargo, ellos reciben

muy poca formación para llevar a cabo su papel de padres, siendo conveniente ofrecer una preparación a los padres que permita realizar sus responsabilidades de forma positiva y eficaz¹⁴.

Etxeberria⁶⁸ considera que es necesario que la persona pueda desarrollar al máximo sus capacidades, como la independencia en la toma de decisiones, y que reciba los apoyos necesarios para poder ejercer su ciudadanía. Por un lado, esta forma de entender la independencia puede contribuir a que una persona pueda desarrollar al máximo sus propias capacidades y habilidades que le permitan en la medida de lo posible tener todo el control sobre sus decisiones y acciones.

También, señalo que una persona independiente es una persona que se vale por sí misma, eludiendo así a la posibilidad de ejercer a la propia autonomía con los apoyos externos necesarios. En este sentido, son representativas las organizaciones que instan a los Estados y a las sociedades a reconocer la relevancia de los apoyos como elemento que contribuye a que las personas con discapacidad puedan expresar sus deseos, preferencias y ejercer de forma plena la condición de ciudadanía.

Ello les permitiría ejercer su autonomía no sólo en las actividades básicas del día a día sino también, en aquellas actividades más complejas que les permita relacionarse y participar en la comunidad⁶⁹. Desde esta perspectiva, la discapacidad no sirve para establecer el nivel de autonomía de la persona con habilidades especiales, sino que es la presencia y la adecuación de los apoyos lo que condiciona el grado de autonomía de la propia persona. ES decir, que las personas con habilidades especiales son autónomas o independientes en la medida que desarrolla sus propias habilidades y dispone de los apoyos necesarios para tomar sus propias decisiones y actuar.

Es común escuchar de docentes de educación especial que trabajan con niños con necesidades especiales que los padres se involucran demasiado, sobreprotegen al hijo y en muchas ocasiones son poco facilitadores de la independencia y autonomía de sus hijos con habilidades especiales.

En la dimensión relaciones sociales de los niños con habilidades especiales los padres perciben regular la calidad de vida, expresado en que a veces recibe ayuda de programas sociales (71,9%), recibe apoyo de sus padres para cumplir con las tareas

escolares (68,8%), práctica algún deporte (62,5%), y presenta dificultad para comprender lo que dicen los demás (56,3%) (anexo 7 - cuadro 5).

En el Perú se han creado políticas públicas que buscan la inclusión de la población con habilidades especiales, reconociendo sus derechos a la salud, la educación, la rehabilitación, la accesibilidad, el deporte, el trabajo, el empleo y la protección social. Además, los programas sociales como Qali Warma, Cuna Más, Pensión 65 y el Programa Nacional de Apoyo Directo a los más pobres, JUNTOS, han incrementado su registro de beneficiarios, llegando estos programas a la población con escasos recursos⁷⁰.

Bryant¹⁴ señala que los padres de niños con habilidades especiales deben buscar apoyo tanto de las personas que los rodean como de las organizaciones de las cuales pueden hacer uso. Al respecto Barzagas⁷¹ señaló que los niños con habilidades especiales que reciben apoyo de los programas sociales han significado para su vida como para sus padres, familia en general: “cambio”, “felicidad”, “bendición. Para ellos, el Programa es una “bendición”, que les ha otorgado felicidad a sus hijos y esa felicidad ha entrado en sus hogares. Más allá de tener un hijo con discapacidad, ellos tienen un hijo, a quienes aman. Estas frases demuestran que los programas cambian la vida de los padres que tienen hijo con habilidades especiales.

Se puede decir, que este tipo de programas son importantes, porque en el caso de los niños complementa los servicios que el Estado les ofrece. Además, porque orientan a la familia y los prepara para la vida, mejora la comunicación entre ellos y mejora su calidad de vida. También, el apoyo de los programas sociales disminuye el gasto ocasionado por la discapacidad, debido a que la mayoría de las familias del estudio su situación económica es precaria.

Respecto al deporte Martinez⁷² señala que el deporte que utiliza medios distintos a los habituales permite a los deportistas con habilidades especiales físicas, intelectuales o sensoriales practicar su deporte escogido sin riesgo. También, German⁷³ indica que cualquier persona discapacitada puede practicar deporte, sólo habrá que buscar aquel que corresponda según la patología y el grado de afección, así como del gusto y las cualidades. El certificado médico previo es importante ya que en algunas patologías el deporte está contraindicado: insuficiencias cardíacas agudas, enfermedades infecciosas en su período crítico, artritis reumatoidea, entre otras.

En los discapacitados el deporte más que salud es cultura los niños se sienten capacitados en su movilidad, mejora las relaciones interpersonales, integración social, una autonomía y un afán de superación personal mayor, además de mantenerse ocupados durante su tiempo de ocio⁷⁴.

Por consiguiente, es importante que los niños empiecen desde pequeños a realizar algún tipo de deporte adaptado a ellos para fomentar la práctica deportiva-

La participación de los padres en la educación de su hijo trae consigo diversas ventajas o beneficios para los padres, para los hijos y para los maestros. Brown citado por Sánchez⁷⁴ menciona que cuando los padres participan en la educación de sus hijos, se obtienen beneficios, tanto para los padres y los niños, porque mejora la autoestima del niño, ayuda a los padres a desarrollar actitudes positivas hacia la escuela y les proporciona una mejor comprensión del proceso de enseñanza. Por su parte, Stevenson y Baker, citado por Georgiou⁷⁵ argumenta que cuando los padres participan proactivamente en la educación escolar se producen resultados positivos como una mayor asistencia, disminución de la deserción, mejoramiento de las actitudes y conducta del alumno, una comunicación positiva padre-hijo y mayor apoyo de la comunidad a la escuela.

Bello citado por Sánchez⁷⁴ señaló que los niños de padres que participan en las actividades escolares muestran un aprovechamiento mayor que los niños de padres menos participativos. Y los padres que participan en las tareas escolares de sus hijos, en la educación especial deben cuidarse las actitudes de sobreprotección que impiden la autonomía y la independencia del niño. Sin embargo, la participación de los padres de niños con habilidades especiales no ha sido suficientemente comprendida, y es común escuchar de maestros de educación especial y de los psicólogos trabajando con familias de niños con necesidades especiales que los padres se involucran demasiado, sobreprotegen al hijo y en muchas ocasiones son poco facilitadores de la independencia y autonomía de sus hijos.

Section on Developmental and Behavioral Pediatrics (SODBP)⁷⁶ indicó que los niños con formas graves suelen necesitar más apoyo, sobre todo en la escuela. Los niños con discapacidad leve pueden adquirir algunas destrezas de independencia, en especial en las instituciones donde hay un buen sistema de enseñanza y apoyo.

Por ello, López¹⁵ señala que un niño con habilidades especiales que esté incluido en una escuela regular influye de manera positiva en su calidad de vida, a pesar de que se enfrentan a barreras relacionadas con actitudes negativas por parte de algunos maestros, y consideran que son más los beneficios que las limitaciones.

Respecto a la dimensión rol del entorno de los niños con discapacidad los padres perciben como regular la calidad de vida, expresado en que nunca interactúan con sus compañeros en el aula (53,1%), a veces se relaciona con la familia extensa (53,1%) (anexo 7 - cuadro 6).

Resultados que guardan relación con el estudio de Cabrera et al.⁷⁷ quienes encontraron que los niños con habilidades especiales presentan comportamientos agresivos que no facilitan las relaciones con los pares en la escuela. El autor señala que es necesario que las familias implementen en sus prácticas de crianza hábitos que favorezcan la socialización, como pedir el favor, dar las gracias, dialogar y compartir con otras personas del entorno. Además, señala que en la escuela es necesario que los profesores trabajen de manera muy cercana y complementaria con las familias y capacitar a los niños en negociación y mediación para la resolución pacífica de conflictos.

Por ello, Ballesteros citado por Guevara et al.⁶⁷ indicaron que el manejo del niño con discapacidad requiere ir más allá del diagnóstico y manejo de aspectos médicos, pues involucra a la familia e implica atender el impacto psicológico del diagnóstico, en relación con la calidad de vida de la familia.

Es decir, las relaciones de los niños con sus compañeros son esenciales para su adaptación psicosocial en la infancia temprana y después, desempeñan un papel clave en su desarrollo general. Por ello, es importante intervenir en los primeros años de vida para fomentar experiencias positivas entre los niños.

En cuanto a la percepción parental global acerca de la calidad de vida. Los resultados encontrados en la investigación evidencian que más de la mitad de los padres o responsables de los niños con habilidades especiales tienen percepción regular acerca de la calidad de vida. El resultado no coincide con el estudio de Martínez¹⁸ quien encontró que los padres perciben una buena calidad de vida, debido a que estas familias tienen buenos indicadores de clima emocional, funcionamiento familiar e inclusión social y adaptada a la situación de discapacidad. Asimismo, Skotko et al.¹³

encontraron que la mayoría de los participantes poseen una percepción familiar favorable por haber fomentado en ellos mismos un autocrecimiento, donde “viven más el presente y se preocupan menos por el futuro” o “el valor de una persona no se mide por una puntuación de un Coeficiente Intelectual”. Y Martin¹⁸ encontró que los padres tienen una percepción intermedia hacia la discapacidad.

Probablemente en el estudio los padres expresaron una percepción regular debido a que carecen de habilidades sociales, que le impiden aceptar y adaptarse a la situación de su niño siendo incapaces de decidir sobre el que hacer o buscar solución frente a la situación del hijo con discapacidad

Al respecto, Verdugo citado por Guevara⁶⁷ señala que la calidad de vida del niño con habilidades especiales en el ámbito familiar se puede establecer considerando el impacto que causa la discapacidad en la familia y en la propia persona. En el primer caso se debe examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución de la persona con discapacidad, siendo el objeto de atención la propia familia; en el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales. Una perspectiva sistémica requiere trabajar en el papel que desempeña cada integrante de la familia.

La teoría ecológica como marco de referencia es útil porque permite comprender cómo se asocian e interactúan entre sí cada uno de los subsistemas, en la vida cotidiana y a través del tiempo. El desarrollo individual, sugiere, que debe comprenderse en el contexto del ecosistema, pues una persona crece y se adapta a través del intercambio con su ambiente inmediato (la familia) y con ambientes más distantes como la comunidad²².

El modelo transaccional plantea que las consecuencias de las alteraciones de origen biológico que padece el niño con habilidades especiales pueden ser modificadas por factores ambientales y que las alteraciones del desarrollo de un niño con habilidades especiales pueden tener una etiología social y ambiental además de biológica²⁷.

De acuerdo con estos modelos ecológicos o ecológicos-transaccionales y el de integración es necesario articular los apoyos funcionales, sociales, políticos y culturales que las familias de los niños con discapacidad pueden requerir para poder

desarrollar y cumplir con sus papeles como miembros de una familia, sin dejar por ello de atender las necesidades del niño pequeño con discapacidad²⁴. Se trata de articular un sistema de apoyo y recursos para que la familia que tiene un niño con discapacidad no tenga que preocuparse para conseguir cubrir las necesidades que su hijo con discapacidad le genera.

Por ello, los profesionales y terapeutas en distintos niveles de atención deben coordinar para extender los planteamientos de una intervención con una filosofía ecológico-transaccional preocupada por la constante mejora de la calidad de vida a los niños y familias que lo necesitan³³.

Por consiguiente, se considera importante no solo trabajar con el niño que presenta habilidades especiales, sino también con la familia pues la discapacidad afecta tanto la dinámica familiar como la calidad de vida de cada uno de sus miembros.

En síntesis, este estudio aporta información relevante acerca de la calidad de vida de los niños con discapacidad percibidas por los padres que, aunque no se pueda generalizar por las características de la muestra utilizada, permite aproximarnos a la visión que los padres tienen respecto a la calidad de vida de los niños con habilidades especiales.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

La percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales en las dimensiones: salud física, independencia, relaciones sociales, relaciones con el entorno es regular y en la dimensión estado psicológico es valorada como regular y mala respectivamente.

La percepción parental global acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales es regular.

Recomendaciones

Promover redes y asociaciones de padres que trabajen conjuntamente con profesionales de diversas disciplinas, logrando un cambio personal, familiar y social necesario para integrar al niño con habilidades especiales.

La calidad de vida se relaciona directamente con la funcionalidad familiar dato que servirá a los directivos de las instituciones de salud y educación para elaborar estrategias que conlleven a mejorar el buen vivir de los padres de niños con habilidades especiales en las dimensiones: Salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales y entorno.

Estudios detallan que en el control prenatal se detecta si el niño (a) va a presentar habilidades diferentes, por ello se debe brindar acompañamiento psicológico a los padres y de esta manera se preparen para el nacimiento de su hijo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Del Rincón B. Resiliencia y educación social. Revista Iberoamericana de Educación. Vol 2016 [Consultado 20 febrero de 2020]; 70 (2). Disponible en: <https://rieoei.org/historico/deloslectores/7379.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud-OMS La familia. [Consultado 15 de diciembre de 2015] Disponible en: <http://bubululisa.blogspot.pe/2009/10/definicion-de-familia-segun-la-oms.html>.
3. Organización Mundial de la salud-OMS. Derechos del niño. [En línea] [Consultado 16 de diciembre de 2015]. Disponible en: http://www.unicef.org/peru/spanish/convención_derechos_nino.pdf
4. Blázquez MT. Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. [Tesis Licenciatura]. España: Universidad Pública de Navarra; 2016. [Consultado 18 febrero de 2020]. Disponible en: https://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_amaia%20perez%20ayesa.pdf?sequence=1&isallowed=y
5. Dulcey-Ruiz E, Quintero G. Calidad de vida y envejecimiento. En: Rocabrano JC. Tratado de Gerontología y geriatría Clínica. La Habana: Academia; 1999:128-136.
6. Córdoba L, Verdugo M, Gómez J. Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali Colombia; 2006.
7. Ferguson P. Place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. The Journal of Special Education; 2002. 36 (3): 124-130.
8. Canal R. La familia en la intervención temprana y en la edad escolar. inusval; 1999:10-17.
9. Cunningham C. Familias de niños con Síndrome de Down. 2010. [Consultado 10 enero de 2016]. Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/familia_sydi/capitulo2.pdf
10. Federación Española del Síndrome Dow. Familias y síndrome de Down. 2012. [Consultado 10 de agosto de 2016]. Disponible en: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf
11. Diario el comercio. Censos 2017.el 10% de los peruanos tienen algún tipo de discapacidad. Lima – Perú; 2018. [Consultado 22 febrero de 2020] Disponible en:

<https://elcomercio.pe/peru/censos-2017-10-peruanos-tipo-discapacidad-noticia-555610-noticia/?ref=ecr>

- 12.** Instituto Nacional de Estadística e Informática. INEI. Perú Características de la población con discapacidad. Lima; 2015. [Consultado 5 mayo de 2019] Disponible en:
https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf
- 13.** Skotko B, Levine S, Glodstein R. Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2011. 155 (10).
- 14.** Bryant E. The Path to Inclusion: Parent Perspectives on the Transition of their Children with Down syndrome into an Inclusion Classroom. [Master's Thesis]. Massachusetts: The Faculty of the Graduate School of Arts and Sciences, Massachusetts; 2015.
- 15.** López M, Arellano A, Gaeta M. Percepción de calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares en México; 2012. [Consultado 14 marzo de 2016]. Disponible en: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/068.pdf>
- 16.** Barzagas M. Evaluación de la calidad de vida de las personas con Síndrome Down atendidas en el Programa de Desarrollo de las Personas con Discapacidad y sus Familias de Cáritas Habana-Cuba; 2012. [Consultado 29 septiembre de 2015]. Disponible en:
http://cbioetica.org/bibliotec/etica/ec-03_evaluacion_de_la_calidad_de_vida.pdf
- 17.** Sánchez A, Velázquez A. Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*. 2013 [Consultado 15 de octubre de 2019]; 5(1). Disponible en: <http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/view/126/13>
- 18.** Martín T. El Síndrome de Down desde la percepción familiar. Universidad de La Laguna-España. 2014-2015. [Consultado 12 de marzo de 2016]. Disponible en: <http://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1031/EL%20sindrome%20de%20down%20desde%20la%20percepcion%20familiar.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 19.** Cubillán, B. Resiliencia en madres de niños y adolescentes con discapacidad [Tesis Licenciatura] Universidad Rafael Urdaneta, Marabó, Venezuela; 2015. [Consultado 12 marzo de 2019]. Disponible en:

<http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-15-08377.pdf>

20. Briones PS, Tumbaco LV. Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016. [Tesis Licenciatura]. Lima: Universidad Peruana Unión; 2017. [Consultado 8 febrero de 2020] Disponible en:
https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/416/Liliana_Tesis_bachiller_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y
21. Alza VY. Percepción de las madres sobre la influencia de un hijo con discapacidad en la dinámica familiar en los pacientes del área física y rehabilitación del Hospital de Belén de Trujillo, 2016. Trujillo: Universidad Nacional de Trujillo; 2017 [10 febrero de 2020] Disponible en:
<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/10159/ROJAS%20VEGA%20LIZZETH%28FILEminimizer%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
22. Bronfenbrenner U. The ecology of human development. Cambridge: Harvard University Press Barcelona: Paidós, 1979.
23. Fuertes J, Palmero O. Intervención temprana. En M.A. Verdugo (Dir.). Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras . Madrid; 1998.
24. Odom SL, Kaiser AP. Prevention and Early Intervention during early childhood: theoretical and empirical bases for practice. En W.E. MacLean.1997.
25. Barnett DW, Lentz FE, Bauer AM, Macmann G, Stollar, Ehrhardt K.E. Ecological foundations of early intervention: planned activities and strategic sampling. Journal of Special Education.1997.
26. Sameroff AJ, Chandler M.J. Reproductive risk and the continuum of caretaking csualty.1975
27. Sameroff AJ y Fiese BH. Transactional regulation and early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). Handbook of early childhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press.1990
28. Mahoney C, Powell A. Modifying parent-child interactions: enhancing the development of handicapped children. Journal of Special Education. 1988.Seitz VY, Provence S. Caregiver-focused models of early intervention. En S.J.Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). Handbook of early childhood intervention (pp.400-427). Cambridge: Cambridge University Press.1990.

29. García FA, Mendieta P. Análisis del Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. Revista de Atención Temprana. 1998.
30. García FA. (en prensa). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. Bordón, pendiente de publicación.1999
31. García FA, Pérez J. La experiencia de Atención Temprana en la Región de Murcia. Ponencia invitada presentada en el 2º Encuentro para el intercambio de experiencias entre equipos de Estimulación Precoz. Cátedra de Psiquiatría Infantil. Unidad de Estimulación Precoz. Facultad de Medicina. Universidad de Sevilla. Sevilla; 1999.
32. Grupo de Atención Temprana. Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato sobre Discapacidad.2000
33. García FA, Herrero JM, Rico MD, Hernández MJ. Evaluación de una Unidad de Escolarización en Escuela Infantil para niños gravemente afectados. En AIDIPE (Eds.) X Congreso Nacional de Modelos de Investigación Educativa (pp. 9-13). A Coruña: AIDIPE-MIDE, Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de A Coruña. 2001.
34. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora. Revista Latinoamericana de Psicología. Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Colombia; 2003. [Consultado el 29 de septiembre de 2015]. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
35. Park T. Calidad de vida familiar. [Consultado el 06 de noviembre de 2015] disponible en: <http://www.feaps.org/profesionales/familiar.htm>
36. Romera I. Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas. Madrid: Facultad de Educación de la Universidad Complutense; 2002. [Consultado el 10 de noviembre de 2015]. Disponible en:
<http://chitita.uta.cl/2011-1/0000439/recursos/r-7.pdf>
37. Organización Mundial de la Salud-OMS. Calidad de vida. [Consultado 3 de septiembre de 2015] Disponible en:
<http://www.neurodidacta.es/es/comunidadestematicas/esclerosis/esclerosismultiple/calidad-vida-esclerosis-multiple/definician>
38. Pastón E. Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. Universidad de Kansas; 2003. [Consultado el 14 de marzo del 2016]. Disponible en:
http://uvsalud.univalle.edu.co/escuelas/rehabilitacion/Logros/Publicaciones/536_escala_calidad_vida_colombia_manual.pdf

39. Park T. De la educación de los padres a la educación de asociación: una llamada por un enfoque transformado. Temas en la Educación Especial Infantil; 2009.
40. Gobierno de España. Ministerio de educación cultural y deporte. Familia y síndrome de Down. España; 2012. [Consultado el 11 de noviembre de 2015]. Disponible en: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146_L_14.pdf
41. Aparicio F. Las familias de niños con síndrome Down. 2011. [Consultado el 13 de noviembre de 2015]. Disponible en: http://www.pulevasalud.com/ps/contenido.jsp?ID=60812&tipo_contenido=articulo&id_categoria=104863&abrir_seccion=747&ruta=1-747-1159-104863
42. Asociación venezolana para el síndrome de Down- AVESID. Rol de los padres frente al Síndrome de Down. Venezuela; 2010 [Consultado 12 marzo de 2016]. Disponible en:
43. <http://beybies.blogspot.pe/2010/08/el-rol-de-los-padres-frente-la-sindrome.html>
44. Organización Mundial de la Salud.). Informe Mundial sobre La Discapacidad. 2012[Consultado 15 marzo 2016] Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
45. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia- Unicef. Niños, niñas y adolescentes con discapacidad. 2019. [Consultado 2 febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
46. Disability, ageing and carers: summary of findings, Australia; 2008 [Consultado 20 febrero de 2020] Disponible en: (<http://tinyurl.com/ykbapow>, accessed 25 March 2010).
47. Bahrain: 1census. New York, United Nations Disability Statistics Database 2010 [Consultado 21 febrero de 2020]. Disponible en: <http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp>, accessed
48. Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006. [Consultado 21 febrero de 2020]. Disponible en: <http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf>, accessed 2 February 2010).
49. Trevor D. Disability statistics in Barbados. Datos de discapacidad. Kingston, 2010. [Consultado 21 febrero de 2020] Disponible en: (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, accessed 2 February 2010).

- 50.** Statistical Institute of Belize [web site].2010. [Consultado 20 febrero de 2020].
Disponible en: <http://www.statisticsbelize.org.bz/>
- 51.** Institut National de la Statistique et de l'Analyse Economique [web site]. 2010.
[Consultado 22 febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.insae-bj.org>.
- 52.** Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific.
Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific,
2006. [Consultado 22 febrero de 2020]. Disponible en:
<http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf>.
- 53.** 2001 Population census atlas: Botswana. Gaborone, Botswana Central Statistics
Office, 2005
([http://www.cso.gov.bw/ images/stories/Census_Publication/pop%20atlas.pdf](http://www.cso.gov.bw/images/stories/Census_Publication/pop%20atlas.pdf),
accessed 6 March 2010)
- 54.** Oficina Europea de Estadística- EUROSTAT. Your key to European statistics.
Luxembourg, European Commission. 2009. [Consultado 22 febrero de 2020].
Disponible en: <http://epp.eurostat.ec.europa.eu>.
- 55.** Pérez JIJ. Manejo del ambiente y riesgo ambientales en la región fresera del estado
de México; 2007. Consultado 23 febrero de 2020] Disponible en:
<http://www.eumed.net/libros-gratis/2007a/235/27.htm>
- 56.** Chambilla L. Percepción de las madres sobre la calidad de atención de enfermería en
el Control de crecimiento y desarrollo en niños menores de un año del Centro de Salud
La Molina-Lima; 2010.
- 57.** Day R. Psicología de la Percepción Humana. México: Limusa Wiley; 1994
- 58.** Moroni J. Manual de psicología. Barcelona-España: Editorial Morata; 2005.
- 59.** Helmholtz H. Percepción. Enciclopedia Microsoft Encarta; 2000.
- 60.** Pascoe G. Patient satisfaction in primary healthcare: a literature review and analysis.
Eval Program Plann. 1983; 6: 185–210.
- 61.** Hernández C, Balista P. Metodología de la investigación. 4ta ed. Interamericana.
México; 2010.
- 62.** Bermúdez A. Principios éticos para la investigación. 2013. [Consultado 17 de
diciembre de 2015]. Disponible en:
<http://www.eneo.unam.mx/novedades/ENEO-UNAMprincipiosEticosInvestigacion.pdf>

- 63.** Encuesta Nacional Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad ENEDIS - 2012, en el área urbana y rural de los 24 Departamentos y la Provincia Constitucional del Callao; 2012. [Consultado 23 febrero de 2020]. Disponible en: https://webinei.inei.gob.pe/anda_inei/index.php/catalog/495
- 64.** Dizy D. Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica [Internet]. 2010. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12013depfamilia.pdf>
- 65.** Garaigordobil M, Maganto M. Problemas emocionales y de conducta en la infancia: un instrumento de identificación y prevención temprana. Padres y maestros. 2013.
- 66.** Verdugo AM, Gutiérrez B. Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento. Madrid; 2009.
- 67.** García MT. La psicología en la atención a las personas con discapacidad. Cuba; 2009. [Consultado 23 febrero de 2020] Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/er/n23/n23a20.pdf>
- 68.** Guevara Y, Gonzales E. Las familias ante la discapacidad. Revista Electrónica de psicología Iztacala. México; 2012 [Consultado 10 de febrero de 2020]; 15 (3). Disponible en: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>
- 69.** Eteceberria X. La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, nº 48. Bilbao: Universidad de Deusto. 2008. 2012 [Consultado 10 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.deustopublicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho48.pdf>
- 70.** Díaz-Velázquez E. Política sociales de dependencia o de promoción de la autonomía. Zerbitzuan. 2010: 48, 33-41.
- 71.** Discapacidad, Programas sociales y autoidentificación étnica. Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1291/cap10.pdf
- 72.** Barzagas Y. Evaluación de la calidad de vida de las personas con Síndrome Down atendidas en el Programa de Desarrollo de las Personas con Discapacidad y sus Familias de Cáritas. Habana; 2012
- 73.** Martínez-Ferrer J.O. Apuntes de Deporte Adaptado y Paraolimpismo. Máster de Salud y Actividad Física curso.2010.

- 74.** Germán D. Deporte y discapacidad. Revista digital. Buenos Aires; 2011[Consultado 23 febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.efdeportes.com/efd43/discap.htm>
- 75.** Sánchez P. Discapacidad, familia y logro escolar. México: Universidad Autónoma de Yucatán; 2009
- 76.** Georgiou S. Parental Involvement in Cyprus”, en International Journal of Educational Research. 1996: 33-43.
- 77.** Section on Developmental and Behavioral Pediatrics (SODBP). American Academy of Pediatrics Niños con discapacidad intelectual. 2015
- 78.** Cabrera VE, Lizarazo FA, Medina DC. Necesidades de relaciones sociales de niños y niñas con discapacidad intelectual en la familia y en la escuela. Revista Educación y desarrollo social. 2016. [Consultado 23 febrero de 2020]; Vol. 10 (2). Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/reds/article/view/1958>

ANEXOS

ANEXO 1

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA FILIAL – JAÉN

GUÍA DE ENTREVISTA

PERCEPCIÓN PARENTAL ACERCA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON HABILIDADES ESPECIALES. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL “CORAZÓN DE JESÚS” JAÉN, 2018

Instrucciones

Se solicita responder a todas las preguntas con sinceridad. La información que proporcione es con fines de investigación por lo que es de carácter confidencial.

I. DATOS GENERALES

- a) Edad: 25 – 40 () >40 ()
- b) Sexo: M () F ()
- c) Parentesco: Padre () Madre () Hermanos ()

II. PERCEPCIÓN PARENTAL ACERCA DE A LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON HABILIDADES ESPECIALES

2.1. Dimensión de salud física del niño

1. El niño no presenta síntomas de enfermedades
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
2. El niño cuenta con servicio médico cuando lo necesita
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
3. El niño cuenta con servicio odontológico
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
4. Al niño se le realiza chequeos médicos regulares
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
5. El niño recibe cuidados especiales como rehabilitación
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()

2.2. Dimensión de estado psicológico

6. El niño recibe apoyo psicológico
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
7. El niño está emocionalmente sano
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()

2.3. Dimensión de nivel de independencia

8. El niño depende de sus padres y/o cuidador para que se alimente
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
9. El niño depende de los padres para vestirse
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
10. El niño realiza solo su higiene personal
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
11. El niño es capaz de ir solo a los servicios higiénicos
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
12. El niño es capaz de ir solo al colegio
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
13. El niño depende de sus padres y/o cuidador para visitar a sus amigos
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()

2.4. Dimensión de relaciones sociales

14. El niño se comunica con otras personas de su misma edad
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
15. El niño presenta dificultad para comprender lo que dicen los demás
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
16. El niño se integra fácilmente al grupo social familiar
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
17. El niño practica algún deporte
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
18. El niño trabaja en equipo las tareas escolares
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()
19. El niño recibe ayuda de programas sociales
a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()

20. El niño recibe apoyo de sus padres para cumplir con las tareas y actividades escolares

- a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()

2.5. Dimensión de rol con el entorno

21. El niño se relaciona con sus vecinos

- a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()

22. El niño se interactúa con sus compañeros en el aula

- a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()

23. El niño tiene buena relación con la familia extensa (abuelos, tíos, primos, entre otros)

- a) Siempre () b) A veces () c) Nunca ()

ANEXO 2

CAMPANA DE GAUSS SEGÚN DIMENSIONES

Campana de Gauss para dimensión salud física del niño

$a = X - 0,75$ (DS)	$b = X + 0,75$ (DS)
$a = 11,25 - 0,75$ (2,449)	$b = 11,25 + 0,75$ (2,449)
$a = 11,25 - 1,83675$	$b = 11,25 + 1,83675$
$a = 9,41325$	$b = 13,08675$

Percepción mala	: 6 – 9
Percepción regular	: 10 – 13
Percepción buena	: 14 – 18

Campana de Gauss para dimensión estado psicológico

$a = X - 0,75$ (DS)	$b = X + 0,75$ (DS)
$a = 3,66 - 0,75$ (0,865)	$b = 3,66 + 0,75$ (0,865)
$a = 3,66 - 0,64875$	$b = 3,66 + 0,64875$
$a = 3,01125$	$b = 4,30875$

Percepción mala	: 2 – 3
Percepción regular	: 4
Percepción buena	: 5 – 6

Campana de Gauss para dimensión nivel de independencia

$a = X - 0,75$ (DS)	
$b = X + 0,75$ (DS)	
$a = 9,0 - 0,75$ (1,545)	$b = 9,0 + 0,75$ (1,545)
$a = 9,0 - 1,15875$	$b = 9,0 + 1,15875$
$a = 7,84125$	$b = 10,15875$

Percepción mala	: 5 – 8
Percepción regular	: 9 – 10
Percepción buena	: 11 – 15

Campana de Gauss para dimensión relaciones interpersonales

$a = X - 0,75$ (DS)	$b = X + 0,75$ (DS)
$a = 9,31 - 0,75$ (2,101)	$b = 9,31 + 0,75$ (2,101)
$a = 9,31 - 1,57575$	$b = 9,31 + 1,57575$
$a = 7,73425$	$b = 10,88575$

Percepción mala	: 5 – 8
Percepción regular	: 9 – 11
Percepción buena	: 12 – 15

Campana de Gauss para dimensión entorno académico

$a = X - 0,75$ (DS)	$b = X + 0,75$ (DS)
$a = 8,72 - 0,75$ (1,55)	$b = 8,72 + 0,75$ (1,55)
$a = 8,72 - 1,1625$	$b = 8,72 + 1,1625$
$a = 7,5575$	$b = 9,8825$

Percepción mala	: 5 – 8
Percepción regular	: 9 – 10
Percepción buena	: 11 – 15

Campana de Gauss para percepción parental global

$a = X - 0,75$ (DS)	$b = X + 0,75$ (DS)
$a = 41,94 - 0,75$ (4,977)	$b = 41,94 + 0,75$ (4,977)
$a = 41,94 - 3,73275$	$b = 41,94 + 3,73275$
$a = 38,20725$	$b = 45,67275$

Percepción mala	: 23 – 38
Percepción regular	: 39 – 46
Percepción buena	: 47 – 69

ANEXO 3
PRUEBA BINOMIAL DE JUICIOS DE EXPERTOS DE
CONCORDANCIA ENTRE JUECES EXPERTOS

Criterios	Jueces					Total	Valor binomial
	J1	J2	J3	J4	J5		
1	1	1	1	1	1	5	0,001
2	1	1	1	1	1	5	0,001
3	1	1	1	1	1	5	0,001
4	1	1	1	1	1	5	0,001
5	1	1	1	1	1	5	0,001
6	1	1	1	1	1	5	0,001

$p < 0,05$

*Se ha considerado

1: Si la respuesta es positiva

0: Si la respuesta es negativa

ANEXO 5

PRUEBA DE CONFIABILIDAD DEL CUESTIONARIO AL USUARIO INTERNO

Estadístico de Fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N° de elementos
0,82	23

Significa que el instrumento tiene alta confiabilidad y puede ser aplicado a la muestra

ANEXO 6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,.....de.....años de edad, identificado con DNI N°....., acepto participar en la investigación de la tesis: Percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018, con el objeto de contribuir con el trabajo de investigación propuesto.

Firma del participante

ANEXO 7

DATOS ESTADÍSTICOS COMPLEMENTARIOS

Cuadro 1. Características sociodemográficas de los padres de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018

Características sociodemográficas	n (32)	% (100)
Edad de los padres/madres		
25 – 40 años	18	56,2
> 40 años	14	43,8
Sexo		
Masculino	12	37,5
Femenino	20	62,5
Parentesco		
Mamá	18	56,3
Papá	9	28,1
Hermana	5	15,6

Tabla 7. Edad de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial Corazón de Jesús, Jaén 2018

Edad	Mín.	Máx.	Media ± D.S.
	6	17	11,81 ± 2,44

Tabla 8. Sexo de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial Corazón de Jesús, Jaén 2018

Sexo	N°	%
Masculino	21	65,6
Femenino	11	34,4
Total	32	100,0

Cuadro 2. Percepción parenteral acerca de la calidad de vida según ítems de la dimensión salud física de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús”, Jaén 2018

Dimensión salud física	Siempre		A veces		Nunca		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Presenta síntomas de enfermedad	4	12,5	22	68,8	6	18,8	32	100,0
Cuenta con servicios médicos cuando necesita	1	3,1	20	62,5	11	34,4	32	100,0
Cuenta con servicios odontológicos	6	18,8	15	46,9	11	34,4	32	100,0
Le realizan chequeos médicos regulares	3	9,4	19	59,4	10	31,3	32	100
Recibe cuidados especiales como rehabilitación	2	6,3	22	68,8	8	25,0	32	100,0

Cuadro 3. Percepción parenteral acerca de la calidad de vida según ítems de la dimensión estado psicológico de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús”, Jaén 2018

Dimensión: Estado psicológico	Siempre		A veces		Nunca		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
El niño recibe apoyo psicológico	9	28,1	20	62,5	3	9,4	32	100,0
El niño está emocionalmente sano	6	18,8	13	40,6	13	40,6		100,0

Cuadro 4. Percepción parenteral acerca de la calidad de vida según ítems de la dimensión nivel de independencia de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús”, Jaén 2018

Dimensión: Nivel de independencia	Siempre		A veces		Nunca		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Depende de los padres para que se alimente	1	3,1	26	81,3	5	15,6	32	100,0
Depende de los padres para vestirse	3	9,4	22	68,8	7	21,9	32	100,0
Realiza solo su higiene personal	1	3,1	22	68,8	9	28,1	32	100,0
Es capaz de ir a los servicios higiénicos solo	4	12,5	20	62,5	8	25,0	32	100,0
Es capaz de ir solo al colegio	2	6,3	23	71,9	7	21,9	32	100,0
Depende de sus padres o cuidador para visitar a sus amigos	2	6,3	17	53,1	13	40,6	32	100,0

Cuadro 5. Percepción parenteral acerca de la calidad de vida según ítems de la dimensión relaciones sociales de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús”, Jaén 2018

Dimensión: Relaciones sociales	Siempre		A veces		Nunca		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Se comunica con otras personas de su misma edad	5	15,6	16	50,0	11	34,4	32	100,0
Presenta dificultad para comprender lo que dicen los demás	2	6,3	18	56,3	12	37,5	32	100,0
Se integra fácilmente al grupo social familiar	17	53,1	10	31,3	5	15,6	32	100,0
Práctica algún deporte	4	12,5	20	62,5	8	25,0	32	100,0
Trabaja en equipo las tareas escolares	1	3,1	16	50,0	15	46,9	32	100,0
Recibe ayuda de programas sociales	1	3,1	23	71,9	8	25,0	32	100,0
Recibe apoyo de sus padres para cumplir con las tareas escolares	3	9,4	22	68,8	7	21,9	32	100,0

Cuadro 6. Percepción parenteral acerca de la calidad de vida según ítems de la dimensión rol con el entorno de los niños con habilidades especiales en el Centro de Educación Básica, Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018

Dimensión: Rol con el entorno	Siempre		A veces		Nunca		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Se relaciona con sus vecinos	4	12,5	20	6,5	8	25,0	32	100,0
Interactúa con sus compañeros en el aula	-	-	15	46,9	17	53,1	32	100,0
Relaciones con la familia extensa	3	9,4	17	53,1	12	37,5	32	100,0

ANEXO 8

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA “NORTE DE LA UNIVERSIDAD PERUANA”

Av. Atahualpa N° 1050
Repositorio institucional digital
Formulario de Autorización

1. Datos del autor:

Nombres y Apellidos: Santiago Labán Córdova

DNI/Otros N°: 48283258

Correo Electrónico: shlabanc12@unc.edu.pe

Teléfono: 964633934

Título: Percepción parental acerca de la calidad de vida de los niños con habilidades especiales. Centro de Educación Básica Especial “Corazón de Jesús” Jaén, 2018

Asesora: Elena Vega Torres

Año: 2018

DNI/Otros N°: 27664885

Escuela Académica/Unidad: Facultad de Enfermería

Licencias:

a) Licencia Estándar:

Bajo los siguientes términos autorizo el depósito de mi trabajo de investigación en el repositorio digital institucional de la Universidad Nacional de Cajamarca.

Con la autorización de depósito de mi trabajo de investigación, otorgo a la Universidad Nacional de Cajamarca una licencia no exclusiva para reproducir, distribuir, comunicar al público, transformar (únicamente mente su traducción a otros idiomas) y poner a disposición del público mi trabajo de investigación, en forma físico o digital en cualquier medio, conocido por conocer, a través de los diversos servicios provistos de la universidad, creados o por crearse, tales como el repositorio digital de la UNC, colección de tesis, entre otros, en el Perú y en el extranjero, por el tiempo y veces que considere necesarias y libres de remuneraciones.

¹ Tipos de Investigación

Tesis: para título profesional, Maestría, Doctorado y programas de segunda especialidad

Trabajo Académico: Para programas de Segunda Especialidad

Trabajo de Investigación: para Bachiller y Maestría

Trabajo de Suficiencia Profesional: Proyecto Profesional, Informe de Experiencia Profesional

En virtud de dicha licencia, la Universidad Nacional de Cajamarca podrá reproducir mi trabajo de investigación en cualquier tipo de soporte y en más de un ejemplar, sin modificar su contenido, solo con propósitos de seguridad y respaldo y preservación.

Declaro que el trabajo de investigación es una creación de mi autoría y exclusiva titularidad comparativa, y me encuentro facultando a conceder la presente licencia y, así mismo, garantizo que dicho trabajo de investigación no infringe derechos de autor de terceras personas. La Universidad Nacional de Cajamarca consignará en nombre del/los autores/re del trabajo de investigación, y no lo hará ninguna modificación más que la permitida en la presente licencia.

a) Autorizo el depósito (marque con un X)

Si, autorizo que se deposite inmediatamente.

Si, autorizo que se deposite a partir de la fecha (dd/mm/aa)

No autorizo

b) Licencias Creative Commons²

Autorizo el depósito (marque con un X)

Si autorizo el uso comercial y las obras derivadas de mi trabajo de investigación.

No autorizo el uso comercial y tampoco las obras derivadas de mi trabajo de investigación.



Santiago Homero Labán Córdova

01, 07, 2021

Fecha

Firma

¹ Licencia creative commons: Las licencias creative commons sobre su trabajo de investigación, mantiene la titularidad de los derechos de autor de esta y, a la vez, permite que otras personas puedan reproducirla, comunicarla al público y distribuir ejemplares de esta, siempre y cuando reconozcan la autoría correspondiente. Todas las licencias creative commons son de ámbito mundial. Emplea el lenguaje y la terminología de los tratados internacionales. En consecuencia, goza de una eficacia a nivel mundial, gracias a que tiene jurisdicción neutral.

Anexo 1

Universidad Nacional de Cajamarca
Facultad de Ciencias de la Salud

**Acta de sustentación de tesis virtual, basado en el Reglamento de sustentación de tesis
virtuales Resolución 944-2020 artículo 8**

Siendo las 17:00 horas del día 28 de junio del año 2021, se procedió a iniciar la sustentación virtual de la tesis titulada:

**PERCEPCIÓN PARENTAL A CERCA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON
HABILIDADES ESPECIALES. CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL "CORAZÓN
DE JESÚS" JAÉN, 2018**

Presentada por el(la) Bachiller en Enfermería

SANTIAGO HOMERO LABÁN CÓRDOVA

El Jurado Evaluador está integrado por:

Presidenta

Dra. FRANCISCA EDITA DÍAZ VILLANUEVA

Secretaria

Lic. Enf. MARLENY EMPERATRIZ MIRANDA CASTRO

Vocal

M. Cs. DORIS ELIZABETH BRINGAS ABANTO

Asesor

Dra. ELENA VEGA TORRES

Terminado el tiempo de sustentación estipulado en el Reglamento.

El (la) tesista ha obtenido el siguiente calificativo: Diecinueve (19)

Siendo las 18:25 pm. del día 28 de junio del año 2021 se dio por concluido el proceso de Sustentación Virtual de Tesis.

.....
Díaz Villanueva Francisca E.

PRESIDENTA

.....
Miranda Castro Marleny E.

SECRETARIA

.....
Bringas Abanto Doris E.

VOCAL

.....
Vega Torres Elena

ASESOR

.....
Labán Córdova Santiago H

TESISTA.