

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**  
**ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**“FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y FACTORES SOCIOECONÓMICOS  
RELACIONADOS CON EL AUTOCUIDADO EN NIÑOS CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL I.E.E.PAUL HARRYS AREQUIPA –  
2014”**

**Tesis presentada por las bachilleras:  
QUISPE APAZA, ERIKA MARCIA  
QUISPE YAURI, LESLIE RAQUEL  
Para obtener el Título Profesional de  
ENFERMERAS**

**AREQUIPA – PERÚ**

**2014**

## ACEPTACIÓN DE LA ASESORA

La presente tesis, “FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y FACTORES SOCIOECONÓMICOS RELACIONADOS CON EL AUTOCUIDADO EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA I.E.E “PAUL HARRYS, AREQUIPA 2014, reúne las condiciones y tiene mi conformidad.

---

Lic. Elsa Fabiola ChanduviTicona  
Asesora

---

## MIEMBROS DEL JURADO

Dra. Reyna Ysmelia Peralta Gómez	Presidenta
Dra. Aurora Manchego Carnero	Vocal
Mg. Mayrene Abarca del Carpio	Secretaria

La presente tesis sustentada el día 15 de Octubre del 2014, APROBADA POR UNANIMIDAD, queda conforme para seguir con el trámite correspondiente.

---

Mg. Mayrene Abarca del Carpio

Secretaria

## ÍNDICE

Pág.

### INTRODUCCIÓN

#### **CAPÍTULO I: EL PROBLEMA**

- A. PLANTEAMIENTO Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA 7
- B. OBJETIVOS 12
- C. HIPÓTESIS 13

#### **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**

- A. ANTECEDENTES DE ESTUDIO 14
- B. BASE TEÓRICA 17
- C. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TÉRMINOS 49
- D. ALCANCES Y LIMITACIONES 57

#### **CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO**

- A. TIPO Y DISEÑO DE ESTUDIO 58
- B. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA DE ESTUDIO 60
- C. POBLACIÓN DE ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LA MUESTRA 61
- D. MÉTODO, TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS 62

#### **CAPÍTULO IV: RESULTADOS**

- A. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS. 65

#### **CAPÍTULO V: RESUMEN CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

- A. RESUMEN 83
- B. CONCLUSIONES 85
- C. RECOMENDACIONES 86

### BIBLIOGRAFÍA

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### ANEXOS

## ÍNDICE DE TABLAS

		Pág.
TABLA N°1	CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO. AREQUIPA – 2014.	66
TABLA N°2	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR NIVEL DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR GLOBAL. AREQUIPA – 2014.	67
TABLA N°3 y 4	POBLACIÓN DE ESTUDIO SEGÚN FACTORES SOCIOECONÓMICOS. AREQUIPA 2014.	68,69, 70,71
TABLA N°5	POBLACIÓN DE ESTUDIO SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA 2014.	72
TABLA N°6	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA 2014.	73
TABLA N°7	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR EL ESTADO CIVIL SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA 2014.	74
TABLA N°8	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR GRADO DE INSTRUCCIÓN DE LAMADRE SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA 2014.	75
TABLA N°9	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR OCUPACIÓN DEL JEFE DEL HOGAR SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA 2014.	76
TABLA N°10	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR TENENCIA DE LA VIVIENDA SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA – 2014.	77
TABLA N°11	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR LA FUENTE DE AGUA DE CONSUMO SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA 2014.	78

TABLA N°12	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR EL TIPO DE SERVICIO HIGIÉNICO SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA 2014.	79
TABLA N°13	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR EL TIPO DE ALUMBRADO SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA – 2014.	80
TABLA N°14	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR NÚMERO DE PERSONAS POR HABITACIÓN SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA 2014.	81
TABLA N°15	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR INGRESO FAMILIAR MENSUAL SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO. AREQUIPA – 2014.	82





## **INTRODUCCIÓN**

La discapacidad es un problema de salud que afecta distintas dimensiones en la calidad de vida de las personas. Actualmente existen más de 1000 millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad, estas tasas van en aumento y en América latina serían aproximadamente 80 millones de personas con discapacidad. (OMS 2011). En el Perú, las personas con discapacidad representan el 8.4% de la población total. (INEI 2006). En Arequipa existen aproximadamente 119 mil 840 personas, según el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad, (CONADIS 2012).

Existen 3% de la población mundial que presenta alguna discapacidad intelectual. (OMS 2008). La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, antes de los 18 años de edad, según la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Desarrollo (AAIDD 2002).

Las personas con discapacidad intelectual, experimentan una realidad única, de acuerdo a su entorno en el que se desenvuelven, la familia como primer entorno natural en el cual los miembros que la conforman, evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, crea un funcionamiento familiar que puede tener efectos distintos en cada miembro de la familia e influenciar en el estado de salud. (McCubbin y Thompson, 1987).

El ambiente social y económico en el que las personas viven y conducen sus vidas, puede tener una influencia en la capacidad del individuo y en las actividades sociales, interactuando en una compleja red de interrelaciones, los cuales pueden modificar su capacidad adaptativa y de autocuidado. El autocuidado de los niños con discapacidad intelectual, es una experiencia única que será influenciado por una compleja combinación de factores.

El profesional de enfermería dentro de sus competencias, desarrolla intervenciones en las poblaciones vulnerables, los niños con Discapacidad Intelectual (DI), constituyen una población aislada y limitada la cual debe ser atendida para mejorar la calidad de vida de estos niños, la presente investigación tiene como objetivo relacionar el funcionamiento familiar y los factores socioeconómicos con el autocuidado.

Se obtuvo como resultados que el funcionamiento familiar está muy altamente relacionado con el autocuidado, y dentro de los factores socioeconómicos en estudio, se encontró que el número de personas por habitación se relaciona altamente con el autocuidado, buscando así proporcionar nuevos conocimientos para mejorar el plan de intervención del profesional de enfermería, con el propósito de incrementar la calidad de vida y una mayor integración con su medio social, en los niños con DI.



## **CAPÍTULO I**

### **EL PROBLEMA**

#### **A. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Según la Organización Mundial de Salud (OMS), la discapacidad es un término general que abarca un fenómeno complejo de limitaciones, deficiencias y restricciones de la participación; que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. Existen más de 1000 millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad, aproximadamente el 15% de la población mundial. Las tasas de discapacidad se van incrementando anualmente, sólo en América Latina serían más de 80 millones de personas con discapacidad. (OMS 2011).



Los países con bajos ingresos económicos, tienen una mayor prevalencia de personas con discapacidad. La discapacidad es más común entre las mujeres, los adultos mayores y niños que viven en la pobreza. Según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), existen 200 millones de niños en el mundo que sufren discapacidades, y aproximadamente el 80% de éstos, viven en países en vías de desarrollo; muy pocos reciben una atención sanitaria y una educación adecuada.

En el Perú, las personas con discapacidad representan el 8.4% de la población total, los departamentos que muestran mayor prevalencia de personas con discapacidad son Lima Metropolitana y Lima Provincias con 11,7% cada uno, Arequipa con 10,4% y Pasco con 10,3%. (INEI 2006). En Arequipa existen aproximadamente 119 mil 840 personas con discapacidad, según el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad, (CONADIS 2012).

El CONADIS, considera a la persona con discapacidad, aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que interactúa con diversas barreras actitudinales y del entorno. La discapacidad se hace manifiesta a través de las limitaciones en la actividad cotidiana de la persona. Una limitación en la actividad abarca, desde una desviación leve hasta una grave, en términos de cantidad o calidad en la realización de una actividad. Existen cuatro tipos principales de discapacidad, clasificadas en: discapacidad intelectual, física, motora, auditiva y visual, según clasificación Internacional de la OMS.

Existen 3% de la población mundial que presenta alguna discapacidad intelectual. (OMS 2008). Se calcula que el número de personas con discapacidad intelectual (DI), guarda relación con el grado de desarrollo del país, según estimaciones, el porcentaje de jóvenes y niños con discapacidad intelectual grave se sitúa en el 4,6% en los países en vías de desarrollo, y entre el 0,5 y el 2,5% en países desarrollados,

aproximadamente el 87% de los afectados tienen limitaciones leves de las capacidades cognitivas, adaptativas y la mayoría pueden llegar a llevar vidas independientes perfectamente integrados en la sociedad.

En América Latina del 10 al 20% de la población de niños tienen discapacidad intelectual leve y son en su mayoría de nivel socioeconómico bajo. (OMS 2008). La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIDD), define la discapacidad intelectual como una limitación significativa en el funcionamiento intelectual (razonamiento, aprendizaje y resolución de problemas) y en la conducta adaptativa, que abarca una serie de habilidades sociales y prácticas con inicio antes de los 18 años. (AAIDD 2010).

La discapacidad intelectual, se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio, que compromete el desarrollo de las personas que lo padecen, afectando así su desarrollo motor, perceptivo, cognoscitivo, lingüístico, afectivo y social. Existen algunas patologías relacionadas con la discapacidad intelectual, como el síndrome x frágil, Fenilcetonuria, Síndrome de Down, Autismo, Parálisis cerebral, Hidrocefalia, etc. (MINSA, 2007).

La familia juega un papel principal en el desarrollo de las habilidades de los niños discapacitados. La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados” (María Sarto 2001).

La familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones, encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros, la diferencia está en que cada una de estas funciones son más difíciles de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y el apoyo de todo tipo se hacen más necesarios y en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas, es así que el

funcionamiento familiar, es dinámico respecto a las necesidades especiales de la familia con personas con DI.

El ambiente social y económico en el que las personas viven y conducen sus vidas, pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad, y en la capacidad del individuo, en sus estructuras, funciones corporales, y en la participación en la comunidad, actividades sociales y recreativas. Las personas con discapacidad constituyen, en el Perú y en los países en desarrollo, una de las poblaciones más vulnerables por su situación de exclusión, aislamiento y falta de acceso a oportunidades para su desarrollo y para su integración socioeconómica en condiciones de equidad.

Las personas con discapacidad, en mayor medida pertenecen a los grupos poblacionales en situación de pobreza o extrema pobreza, viven aisladas y limitadas debido a la indiferencia y a la discriminación que predomina en la sociedad. (OMS 2008). Debido a la interacción, de factores socioeconómicos como el estado civil, grado de instrucción de la madre, ocupación del jefe del hogar, tenencia de la vivienda, fuente de agua de consumo, tipo de servicio higiénico, tipo de alumbrado, número de personas por habitación e ingreso mensual familiar, puede influir en el autocuidado de su salud.

Los niños con DI tienen necesidades especiales, las cuales hacen que se pongan en práctica un cuidado individual e integral que fomente la autonomía de sus actividades y habilidades, es así que el profesional de Enfermería busca mejorar el autocuidado de los niños con DI para incrementar la calidad de vida y proporcionar una mayor integración en su medio social.

El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada a realizar las actividades de su vida cotidiana y satisfacer sus necesidades personales. Orem contempla el concepto de "auto" como la totalidad de un

individuo (incluyendo necesidades físicas, psicológicas y espirituales), y el concepto de “cuidado” como la totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él.

El autocuidado de los niños con discapacidad intelectual, es una experiencia única que se verá influenciado por el funcionamiento familiar y una combinación de los factores socioeconómicos y por todo lo anteriormente expresado nos planteamos la siguiente interrogante:

**¿EXISTE RELACIÓN ENTRE EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y LOS FACTORES SOCIOECONÓMICOS CON EL AUTOCUIDADO DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA ESPECIAL “PAUL HARRYS”, AREQUIPA - 2014?**

## **B. OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

Relacionar el funcionamiento familiar y los factores socioeconómicos con el autocuidado en niños con discapacidad intelectual de la Institución Educativa Especial I.E.E. “Paul Harrys” Arequipa – 2014.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Caracterizar a la población de estudio según indicadores de edad, sexo y patología asociada a la discapacidad intelectual, (Síndrome de Down, Autismo, Hidrocefalia, Parálisis cerebral).

2. Identificar el funcionamiento familiar global según la adaptabilidad, afectividad, armonía, cohesión, comunicación, permeabilidad y roles, en la población de estudio.
3. Determinar el autocuidado de la población de estudio, según las dimensiones: alimentación, eliminación, higiene y vestido, seguridad, actividad y sueño y socialización.
4. Establecer la relación del funcionamiento familiar con el autocuidado en la población de estudio.
5. Establecer la relación de los factores socioeconómicos según: estado civil, grupo familiar, nivel de instrucción de la madre, ocupación del jefe del hogar, tenencia de la vivienda, agua de consumo, energía eléctrica, ingreso mensual familiar con el autocuidado en la población de estudio.

### **C. HIPÓTESIS**

El funcionamiento familiar y los factores socioeconómicos se relacionan con la capacidad de autocuidado en niños con discapacidad intelectual de las Institución Educativa Especial “Pool Harrys” Arequipa – 2014



## **CAPÍTULO II**

### **MARCO TEÓRICO**

#### **A. ANTECEDENTES**

**JIMÉNEZ E. (2012)** Chile. En su estudio “Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual(DI) de un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca”, tiene como objetivo identificar la relación entre la Calidad de Vida Familiar (CVF), Funcionamiento Familiar (FF) y Bienestar Subjetivo (BS) , junto con los factores de la calidadde vida familiar en relación al bienestar subjetivo en jóvenes con DI, el estudio fue de tipo descriptivo, correlacional y de corte transversal, cuya muestra estuvo conformada por 53 jóvenes con DI, y 53 padres, tutores o apoderados, encontrándose

como resultado que existe correlación significativa entre Importancia de la CVF y Satisfacción de la CVF; entre Felicidad Subjetiva y Satisfacción Vital.

**GONZÁLEZ, S. (2012)** Chile. En su estudio “Calidad de vida en pacientes con discapacidad según factores sociodemográficos y salud mental” cuyo objetivo fue evaluar los factores sociodemográficos en individuos discapacitados y su relación con Calidad de vida y salud mental, estudio de tipo descriptivo correlacional de corte transversal, se empleó el método de la encuesta , realizado a 42 pacientes de tres centros destinados a la rehabilitación y recreación de discapacitados de Santiago, se obtuvo como resultado que estas dos variables no estaban significativamente relacionadas, este trabajo nos muestra la necesidad de ampliar la investigación sobre la salud mental.

**MONTES M. Y COL (2011)** México. En su investigación “*Familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia*”, cuyo objetivo era indagar sobre los aspectos que inciden en la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad intelectual (DI) con la finalidad de detectar sus necesidades, hacer propuestas de mejora en los servicios educativos. Es un estudio cualitativo, cuya población estuvo conformada por 5 padres y 7 madres de jóvenes con DI entre los 15 y 18 años de edad, entrevistados en el Centro de Atención Múltiple Laboral. Encontrándose como resultados, que su vida familiar está *centrada* en las necesidades de su hijo o hija con discapacidad intelectual, la relación que establecen con sus hijos con discapacidades es de sobreprotección, dichas familias no saben cómo fomentar la autonomía e independencia de sus hijos.

**BENITO, A (2011)** España. En su investigación “Intervención sistémica en familias con niños con Síndrome de Down: relaciones entre hermanos”, estudio de enfoque sistémico – ecológico, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y de sus familias,

aplicado a una población que constituye a todo una Provincia de Cuenca con participantes de acuerdo al grupo experimental, demostró que el clima familiar es una variable especialmente determinante en el ajuste social y personal.

**COBAS, M.Y COLS (2011)** Cuba. En su estudio “Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba”, se plantearon como objetivo caracterizar desde el punto de vista epidemiológico y social a las personas con discapacidad intelectual en Cuba, estudio epidemiológico de tipo descriptivo transversal. Como resultado se obtuvo un total 140 489 personas con discapacidad intelectual, las provincias con tasas más elevadas fueron Guantánamo Y Santiago de Cuba. En el total de las personas estudiadas, la discapacidad intelectual fue más frecuente en el grupo de 15 a 19 años y hubo predominio de la discapacidad ligera. Se detectaron 29 536 personas con discapacidad intelectual no registrados con anterioridad.

**MONTENEGRO A. (2010)** México. En su estudio “Intervención terapéutica familiar a través de asesoría a padres de niños y niñas con discapacidad que acuden al IMEES, en el período 2009-2010” se plantea el objetivo de brindar a las personas con discapacidad y sus familias, una orientación para que puedan convivir eficazmente el proceso de rehabilitación de sus hijos, observar la interrelación mediante la sensibilización a las familias de los alumnos del IMEES mediante un programa de información y acompañamiento, ayudar a mejorar el estado emocional e involucrarles en la educación de sus hijos.

**FLORES C. Y SANTOS, B (2009)** México. En su investigación “Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad”, estudio cuantitativo, descriptivo, transversal; muestreo no probabilístico por conveniencia, cuyo objetivo fue describir el afrontamiento familiar al cuidado de un niño con discapacidad, aplicado a una muestra de 69 cuidadores, llegando a la conclusión que las madres son el principal



cuidador, en su mayoría son adulto jóvenes con pareja que presentan recursos superiores de afrontamiento, recursos físicos, emocionales y sociales.

**CORNEJO, C (2009)** México. En su investigación “El duelo de los Padres por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y parálisis cerebral” estudio cualitativo, con el objetivo de ayudar en el conocimiento del duelo y en el proceso de adaptación por el que pasan aquellos padres y madres, con el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y Parálisis cerebral, concluyendo que el contexto familiar se ve afectado en cada uno de sus miembros produciendo crisis en muchos de los casos.

## **B. BASE TEÓRICA**

### **1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

#### **1.1 DISCAPACIDAD SEGÚN LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS).**

La discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la 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.(OMS 2011).

## **1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEGÚN LA ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DESARROLLO(AAIDD).**

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años, según (AAIDD 2010).

Esta definición mantiene criterios: limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa (concurrente y relacionada), y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo. La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

- a) Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- b) Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
- c) En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
- d) Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
- e) Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

## **1.3 ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Las causas de la discapacidad intelectual son difíciles de definir, pueden ser orgánicas o ambientales, sin embargo, en la mayoría de los casos no se conoce bien todas las causas conocidas de la Discapacidad Intelectual son de índole orgánica. Luckasson enumera alguno de los centenares de

trastornos asociados a la discapacidad intelectual, según sus causas sean prenatales, perinatales o postnatales. (Luckasson 2002).

### **1.3.1 CAUSAS PRENATALES**

#### **a) Alteraciones cromosómicas**

- Síndrome de Down: Alteración genética causada por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21. (Fundación iberoamericana Down 21)
- Síndrome de X Frágil: Es un trastorno genético que se transmite de generación en generación. Es causado por la anomalía en un solo gen. Es la forma hereditaria más común de retraso mental (Luckason 2010).

#### **b) Trastornos congénitos del metabolismo**

- La Fenilcetonuria: Se trata de una enfermedad infantil metabólica progresiva, severa, que puede producir retraso mental si no se trata a tiempo, vómitos, irritabilidad, piel seca, con frecuentes erupciones, pelo de color claro, orina con olor a “ratón”, convulsiones, etc. son algunos de los síntomas que se presentan en este trastorno. (Rivas, 2003).

#### **c) Alteraciones en el desarrollo del cerebro**

- Anencefalia: Es una de las anomalías del tubo neural más comunes. Estas anomalías son defectos congénitos que afectan el tejido que crece en el cerebro y la médula espinal. Ausencia de cráneo, ausencia de cerebro (los hemisferios cerebrales y el cerebelo).
- Espina bífida: Es un defecto de nacimiento de la columna vertebral que se presenta como consecuencia de un fallo en el cierre del tubo neural durante el primer mes de gestación. La médula espinal no se desarrolla con normalidad, teniendo como consecuencia diferentes grados de lesión en la médula espinal y el sistema nervioso. Este daño es irreversible y permanente.

### **1.3.2 CAUSAS PERINATALES**

- a) Trastornos intrauterinos.
- b) Insuficiencia placentaria aguda (placenta previa).
- c) Insuficiencia placentaria crónica: retraso en el crecimiento intrauterino.
- d) Parto y alumbramiento anómalos: prematuridad (<1500 grs. < 27 semanas), presentación de nalgas, accidentes con el cordón umbilical, traumatismo obstétrico.
- e) Gestación múltiple.
- f) Trastornos neonatales.
- g) Hemorragia intracraneal.
- h) Alteraciones respiratorias: hipoxia crónica o aguda.
- i) Infecciones: meningitis, VIH, sífilis.
- j) Traumatismo craneal en el nacimiento.
- k) Trastornos metabólicos: hipoglucemia, hipotiroidismo.
- l) Trastornos nutricionales: malnutrición.

### **1.3.3 CAUSAS POSTNATALES**

- a) Lesiones craneales: Conmoción cerebral, Hemorragia intracraneal.
- b) Infecciones: Encefalitis, Meningitis.
- c) Infecciones víricas lentas o persistentes: sarampión, rubéola.
- d) Trastornos desmielinizantes.
- e) Trastornos epilépticos: Espasmos infantiles, Epilepsia mioclónica, Estados epilépticos inducidos por lesión cerebral.
- f) Trastornos tóxico-metabólicos. deshidratación, anoxia cerebral, hipoglucemia.
- g) Intoxicaciones por plomo, mercurio.
- h) Malnutrición: Proteico energética: tiene un efecto intergeneracional, es decir este tipo de malnutrición persiste en hijos de progenitores
- i) Alimentación intravenosa prolongada.

### **1.4 GRADOS DE AFECTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEGÚN CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE FUNCIONAMIENTO (CIF).**

#### **1.4.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL LÍMITE**

Su Coeficiente Intelectual está entre 68-85. Existen varias diferencias entre los diferentes autores sobre si deberían o no formar parte de ella. En la realidad cuesta catalogarlos como deficientes mentales ya que son personas con muchas posibilidades, que manifiestan un retraso en el aprendizaje o alguna dificultad concreta de aprendizaje.

#### **1.4.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL LIGERA**

Su C.I. está entre 52-68. Pueden desarrollar habilidades sociales y de comunicación, y tienen capacidad para adaptarse e integrarse en el mundo laboral. Presentan un retraso mínimo en las áreas perceptivas y motoras.

#### **1.4.3 DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA**

Su C.I. se sitúa entre 36-51. Pueden adquirir hábitos de autonomías personales y sociales. Pueden aprender a comunicarse mediante el lenguaje oral pero presentan con bastante frecuencia dificultades en la expresión oral y en la comprensión de los convencionalismos sociales. Aceptable desarrollo motor y pueden adquirir las habilidades pretecnológicas básicas para desempeñar algún trabajo. Difícilmente llegan a dominar las técnicas instrumentales básicas.

#### **1.4.4 DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEVERA**

Su C.I. se sitúa entre 20-35. Generalmente necesitan protección o ayuda ya que su nivel de autonomía tanto social como personal es muy pobre. Suelen presentar un importante deterioro psicomotor. Pueden aprender algún sistema de comunicación, pero su lenguaje oral será muy pobre. Puede adiestrarse en habilidades de autocuidado básico y pretecnológicas muy simple.

#### **1.4.5 DISCAPACIDAD INTELECTUAL PROFUNDA**

Su Coeficiente Intelectual es inferior a 20. Presentan un grave deterioro en los aspectos sensoriomotrices y de comunicación con el medio. Necesitan ayuda en casi todas sus funciones y actividades, ya que las deficiencias físicas e intelectuales son extremas. Excepcionalmente tienen autonomía para desplazarse y responden a entrenamientos simples de autoayuda.

## **1.5 DIMENSIONES DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

### **1.5.1 HABILIDADES INTELECTUALES**

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye "razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia". Este planteamiento tiene relación con el estado actual de la investigación que nos dice que la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual es por un factor general de la inteligencia y ese factor va más allá del rendimiento académico o la respuesta a los tests para referirse a una 'amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno'. Hay que tener en cuenta que la medición de la inteligencia tiene diferente relevancia según se haga con una finalidad diagnóstica o clasificatoria. (Luckasson y cols. 2002, p. 40).

La evaluación del funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar discapacidad intelectual, y debe ser hecha por un psicólogo especializado en personas con discapacidad intelectual y suficientemente cualificado. Deben tenerse muy en cuenta las cinco premisas comentadas previamente a la hora de evaluar a las personas por lo que, en algunos casos, esta evaluación requiere la colaboración de otros profesionales. Además, las limitaciones en inteligencia deben ser consideradas junto a las otras cuatro dimensiones propuestas, pues por sí solas son un criterio

necesario pero no suficiente para el diagnóstico. El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual en el funcionamiento de un individuo continua siendo el de "dos desviaciones típicas por debajo de la media".

### **1.5.2 CONDUCTA ADAPTATIVA (HABILIDADES CONCEPTUALES, SOCIALES Y PRÁCTICAS).**

La conducta adaptativa se entiende como "el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria" (Luckasson y cols. 2002). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales.

Las limitaciones en habilidades de adaptación coexisten a menudo con capacidades en otras áreas, por lo cual la evaluación debe realizarse de manera diferencial en distintos aspectos de la conducta adaptativa. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Asimismo, estas habilidades deben considerarse en relación con las otras dimensiones de análisis propuestas, y tendrán diferente relevancia según se estén considerando para diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos.

### **1.5.3 PARTICIPACIÓN, INTERACCIONES Y ROLES SOCIALES**

Se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos en relación con la vida de la persona. La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que

está activamente involucrado (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad. Y pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, o de otro tipo.

La falta de recursos y servicios comunitarios así como la existencia de barreras físicas y sociales pueden limitar significativamente la participación e interacciones de las personas. Y es esta falta de oportunidades la que más se puede relacionar con la dificultad para desempeñar un rol social valorado.

#### **1.5.4 SALUD (SALUD FÍSICA, SALUD MENTAL Y FACTORES ETIOLÓGICOS).**

La salud es entendida como un "estado de completo bienestar físico, mental y social". El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental; por eso cualquiera de las otras dimensiones propuestas queda influenciada por estos aspectos. Asimismo, los efectos de la salud física y mental sobre el funcionamiento de la persona pueden oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores. Por otro lado, los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados. (Luckasson y cols. 2002).

La preocupación por la salud de los individuos con discapacidad intelectual se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en gestionar su atención en el sistema de salud o en la atención a su salud mental, en comunicar los síntomas y sentimientos, y en la comprensión de los planes de tratamiento.



### **1.5.5 CONTEXTO (AMBIENTES Y CULTURA)**

Esta dimensión describe las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta al menos con tres niveles diferentes:

- a) Microsistema: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas.
- b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos.
- c) Macrosistema o megasistema; que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas.

Los ambientes integrados educativos, laborales, de vivienda y de ocio favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas. Y las oportunidades que proporcionan hay que analizarlas en cinco aspectos: presencia comunitaria en los lugares habituales de la comunidad, experiencias de elección y toma de decisiones, competencia (aprendizaje y ejecución de actividades), respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad, y participación comunitaria con la familia y amigos. (Luckasson y cols. 2002).

Los distintos aspectos ambientales que fomentan el bienestar se refieren a la importancia de la salud y seguridad personal, comodidad material y seguridad financiera, actividades cívicas y comunitarias, ocio y actividades recreativas en una perspectiva de bienestar, estimulación cognitiva y desarrollo.

## **2 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR**

### **2.5 LA FAMILIA**

Según la Organización Mundial de la Salud define familia como "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio". (OMS, 2009).

Bustamante afirma que una familia es una institución social que aparece en todas las sociedades conocidas, constituyendo una comunidad unitaria y total para los individuos que la integran. La familia constituye un sistema porque es: un grupo de personas con un conjunto especial de relaciones entre ellas, estas relaciones se establecen, mantienen y evidencian a través de la comunicación entre sus miembros. La familia es un grupo de personas, definido por un relación de pareja lo suficientemente duradera como para asegurar la procreación y crianza de los hijos. (Bustamante, 2004).

Papalia afirma; "la familia es el principal transmisor de los conocimientos, valores, actitudes, roles y hábitos que una generación pasa a la siguiente sin desconocer que para llegar a ser adultos íntegramente desarrollados, capaces de auto dirigirse, de realizarse como personas y contribuir, positivamente al desarrollo de los otros y de la sociedad en general, el ser humano debe ir logrando ciertas tareas en etapas anteriores a la adultez a lo cual contribuyen fundamentalmente cuatro agentes de socialización: la familia, el colegio, los pares, los medios de comunicación social. (Papalia, 2004).

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás.

## **2.1 LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

La familia tiene un rol protagónico e insustituible en el desarrollo del niño o niña con discapacidad intelectual, particularmente en el ámbito de las relaciones afectivas, pero que este rol se expande y enriquece cuando es orientado y complementado con los aportes del saber profesional. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios en muchas ocasiones, antedeterminados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. (Sarto, M. 2001).

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes 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. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Por otra parte, la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. (Sarto M., 2001) Se pueden desglosar las siguientes:

- a) Función económica
- b) Función de cuidado físico
- c) Función de descanso y recuperación
- d) Función de socialización

- e) Función de autodefinición
- f) Función de afectividad
- g) Función de orientación
- h) Función de educación
- i) Función vocacional.

La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir, cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

## **2.2 CONCEPTO DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR**

El funcionamiento familiar ha sido definido como aquel conjunto de atributos que caracterizan a la familia como sistema y que explican las regularidades encontradas en la forma cómo el sistema familiar opera, evalúa o se comporta (McCubbin y Thompson, 1987). Es frecuente que el funcionamiento familiar se analice a partir de tipologías familiares que permitan distinguir, con pocas dimensiones, sistemas familiares que funcionan de forma muy diferente tanto internamente como en relación al exterior.

Son múltiples las tipologías que se han ofrecido del funcionamiento familiar y aunque todas ellas comparten el objetivo de discriminar entre los diferentes tipos de sistemas familiares, suelen estar basadas en diferentes dimensiones del sistema familiar que mantenga un gran énfasis en el sentimiento de vinculación emocional entre sus miembros (elevada vinculación) y a la vez una gran capacidad de cambio de sus roles y estructuras familiares en función de las demandas externas (elevada adaptabilidad), mostrará menos problemas de ajuste y adaptación durante el ciclo vital.

### **2.2.1 CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS FUNCIONALES**

Aunque no existe un modelo absoluto de la familia funcional, hay ciertos principios y actitudes que identifican a este tipo de familias según J. Tomas y M. Bargada (2002) nos mencionan las siguientes características:

- a) Las relaciones están bien establecidas y son de tipo positivo para todos sus miembros; se muestran satisfechos de estar juntos pero reconocen que cada uno de ellos tienen intereses y necesidades individuales, por lo que precisan de cierto grado de privacidad.
- b) No existen coaliciones internas ni competencia entre ellas.
- c) Los límites de la familia son claros y todos la ven como una unidad.
- d) Es una estructura de negociación para arreglar conflictos y hay una comunicación clara que permite la espontaneidad.
- e) Existe empatía.
- f) Existe apoyo emocional entre sus miembros.

### **2.2.2 CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA DISFUNCIONAL**

Según J. Tomas y M. Bargada (2002) nos mencionan las siguientes características:

- a) Hay líneas intergeneracionales borrosas.
- b) No existen actitudes negociadoras.
- c) Se presta poca atención a los sentimientos y opiniones de los demás.
- d) Los límites de la familia son imprecisos.
- e) Las pautas de interacción resultan fijas y rígidas.
- f) Las funciones de los miembros no están claras ni limitadas.

### **2.2.3 CRITERIOS PARA EVALUAR LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR**

La evaluación del funcionamiento familiar es un paso importante cuando se atiende el bienestar de los niños, por lo que, contar con un instrumento que posibilite de manera práctica y consistente el conocimiento de los

índices de función o disfunción familiar, es una plataforma que a su vez permite la intervención preventiva y correctiva. De acuerdo al instrumento FF- SIL(Ortega T. y col-1977), instrumento para evaluar cuantitativa y cualitativamente la funcionalidad familiar, podemos encontrar los siguientes criterios:

**a) Adaptabilidad**

La adaptabilidad familiar se refiere en primer lugar a la flexibilidad o capacidad de la familia para adoptar o cambiar sus reglas o normas de funcionamiento, roles, etc., ante la necesidad de tener que enfrentar determinados cambios, dificultades, crisis o conflictos por los que puede atravesar la misma en un momento dado. La no presencia de esta flexibilidad impide a la familia hacer un uso adecuado de sus recursos, lo que provoca un aferramiento a esquemas, normas, roles, actitudes, que resultan poco funcionales y dificultan encontrar una solución viable a la situación familiar problemática.

**b) Cohesión**

La cohesión es una de las dimensiones centrales de la dinámica familiar y puede ser definida a partir de los vínculos emocionales que los miembros de una familia establecen entre sí. Cuando la cohesión es estrecha favorece la identificación física y emocional y el establecimiento de sólidos vínculos y un fuerte sentimiento de pertenencia con el grupo familiar en su conjunto.

**c) Comunicación**

La comunicación familiar refleja los patrones de interacción a través de los cuales los miembros de una familia interactúan, intercambian mensajes con contenidos afectivos, informativos o normativos. La adecuación o

inadecuación de los patrones comunicativos familiares juega un rol principal en la funcionalidad o disfuncionalidad de la misma.

#### **d) Permeabilidad**

La permeabilidad en sus diferentes niveles refleja el grado de apertura de la familia a los contextos en que esta insertada, de ahí que pueda hablarse de la familia como un sistema que tiende hacer permeable o no permeable.

#### **e) Afectividad**

La afectividad es la necesidad que tenemos los seres humanos de establecer vínculos con otras personas. Un clima afectivo adecuado constituye un factor de protección ante posibles conductas de riesgo. Asimismo, una adecuada expresión de los afectos a lo largo del desarrollo evolutivo de los hijos, incide en otros factores de carácter individual, favorece el desarrollo saludable del autoconcepto, la autoestima, la aceptación personal, la seguridad en sí mismo, etc.

#### **g) Roles**

Es una pauta de conducta que asume cada miembro de la familia. Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar. Los roles familiares se establecen en función del parentesco y cuando los roles no se cumplen, de acuerdo a las expectativas de rol que existen en el medio en que viven, se producen serios conflictos.

#### **g) Armonía**

Es el entendimiento entre los miembros de un hogar, se expresa en un estado de ánimo armónico, dialogante y con entrega; sustentado en

Valores y Principios de Vida, encaminados a conseguir vivir en la Verdad y lograr un desarrollo moral, intelectual, económico y espiritual.

### **3. FACTORES SOCIOECONÓMICOS**

Los factores socioeconómicos son las experiencias sociales y económicas y las realidades que te ayudan a moldear la personalidad, las actitudes y la forma de vida. Las personas con discapacidad constituyen, en el Perú y en los países en desarrollo, una de las poblaciones más vulnerables por su situación de exclusión, aislamiento y falta de acceso a oportunidades para su desarrollo y para su integración socioeconómica en condiciones de equidad. Las personas con discapacidad, en mayor medida pertenecen a los grupos poblacionales en situación de pobreza o extrema pobreza, viven aisladas y limitadas debido a la indiferencia y a la discriminación que predomina en la sociedad

La Organización de las Naciones Unidas(ONU) hizo una invitación a favor de la igualdad de oportunidades a todos los países y se desarrollaron programas que promovieran a los pueblos y las ciudades de todo el mundo a ofrecer servicios básicos. (ONU - 1981).

Los factores económicos son los que directamente determinan la capacidad adquisitiva de bienes, hoy en día se generan cada vez menos empleos de calidad y en cambio se hace cada vez más extensiva la precariedad y la baja calidad de los empleos, en consecuencia se han ido incrementándose el trabajo informal donde se pone de manifiesto la inestabilidad, bajos ingresos y deficientes condiciones de trabajo, que repercuten en las familias. Todos estos factores son importantes en el aprendizaje del autocuidado, influyendo de manera positiva o negativa, a continuación se presentaran algunos factores como son:



### **3.1 ESTADO CIVIL**

Se denomina estado civil a la situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos sin que sea su pariente, constituyendo con ella una institución familiar, y adquiriendo derechos y deberes al respecto, en un hogar conformado por ambos (padre y madre) hay mayores posibilidades que la madre invierta más tiempo y dedicación en el cuidado y atención de sus hijos.

### **3.2 NIVEL DE ESCOLARIDAD**

El grado promedio de escolaridad nos permite conocer el nivel de educación de una población determinada. Numerosos estudios sobre pobreza en el Perú señalan que la falta de educación es un factor determinante, dicha importancia radica en que el nivel de educación de la madre influye en las prácticas de nutrición salud y autocuidado en los miembros del hogar, principalmente en los hijos.

### **3.3 OCUPACIÓN Y RESPONSABILIDAD ECONÓMICA FAMILIAR**

La ocupación laboral es entendida como el oficio o profesión (cuando se desempeña en ésta) de una persona, independiente del sector en que puede estar empleada, o del tipo de estudio que hubiese recibido. Generalmente se define en términos de la combinación de trabajo, tareas y funciones desempeñadas. La responsabilidad económica familiar de los hogares es asumido por el varón y la mujer, debido a las condiciones actuales de vida.

### **3.4 HACINAMIENTO**

El hacinamiento refiere a la relación entre el número de personas en una vivienda o casa y el espacio o número de cuartos disponibles. Dado que el acceso de los pobres a los recursos es limitado, las instalaciones de vivienda que ocupan tienden a ser menos apropiadas que aquellas disponibles para las personas no pobres. En general, esto se refiere a la ubicación, la infraestructura y equipamientos, servicios colectivos y de la vivienda. En las estadísticas nacionales como un indicador básico simple de proximidad forzada, estableciendo un límite de 2 personas por habitación. Pero en países desarrollados, esta medida ha sido complementada con estándares adicionales.

### **3.5 SERVICIOS BÁSICOS DE LA VIVIENDA**

La disponibilidad permanente de agua de calidad para beber, cocinar y conservar la higiene, constituye una necesidad básica de atención por su estrecha relación la salud, la disposición de servicios básicos en la vivienda como el agua y la luz eléctrica tiene un fuerte impacto en las condiciones sanitarias y en las actividades que los integrantes del hogar pueden desarrollar dentro y fuera de la vivienda. Para catalogar como una vivienda digna (ONU) toma en consideración que la vivienda cuente con todos los servicios básicos con las siguientes características:

- a) Agua entubada dentro de la vivienda o fuera de la vivienda pero dentro del terreno.
- b) Saneamiento básico , Drenaje conectado a la red pública o a una fosa séptica;
- c) Electricidad obtenida del servicio público, de panel solar o de otra fuente.

## **4 AUTOCUIDADO**

### **4.1 CONCEPTO DE AUTOCUIDADO**

Según Dorothea Orem, define al autocuidado como una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas hacia sí mismas o hacia su entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar. Es una actividad aprendida por los individuos y orientada hacia un objetivo. (Orem - 1991). El autocuidado consiste en la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y lleva a cabo en determinados periodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo, sano y así continuar con el desarrollo personal y el bienestar.

El autocuidado es una función inherente al ser humano e indispensable para la vida de todos los seres vivos con quienes interactúa; resulta del crecimiento de la persona en el diario vivir, en cada experiencia como cuidador de sí mismo y de quienes hacen parte de su entorno. Debido a su gran potencial para influir de manera positiva sobre la forma de vivir de las personas, el autocuidado se constituye en una estrategia importante para la protección de la salud y la prevención de la enfermedad.

La OMS define el autocuidado como las actividades que realiza una persona para lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y de las partes del cuerpo, la higiene relacionada con los procesos de excreción, vestirse, comer y beber y cuidar de la propia salud. A este concepto se le suele dar, hasta la fecha, diversos nombres que a su vez suelen generar cierta confusión a la hora de concretar las actividades a las que nos estamos refiriendo: Actividades esenciales, actividades básicas, actividades cotidianas, actividades funcionales de la vida diaria, que si bien coinciden en general con las actividades de autocuidado propuestas por la OMS. (OMS 2001).

#### **4.2 REQUISITOS DE AUTOCUIDADO**

Un requisito de autocuidado es un consejo formulado y expreso sobre las acciones que se deben llevar a cabo porque se consideran necesarias para la regulación del funcionamiento y desarrollo humano, ya sea de manera continua o bajo unas circunstancias y condiciones específicas. Un requisito de autocuidado formulado comprende:

- a) El factor que se debe controlar para que se mantenga un cierto aspecto del funcionamiento y desarrollo humano en las normas compatibles con la vida, la salud y el bienestar personal.
- b) La naturaleza de la acción requerida.
- c) Los requisitos de autocuidado formulados y expresados representan los objetivos formalizados del autocuidado. Son las razones por las que se emplea el autocuidado; expresan los resultados deseados, (los objetivos del autocuidado).

#### **4.2.1 REQUISITOS DE AUTOCUIDADO UNIVERSALES**

Son los objetivos requeridos universalmente que deben alcanzarse mediante el autocuidado, el cuidado dependiente y/o interdependiente, para lograr la integridad estructural y funcional humana en las diferentes etapas del círculo vital. Estos Requisitos Universales de Autocuidado (RUAC), son comunes a todas las personas y se requieren a lo largo de toda la vida y en todas las situaciones de la salud cubriendo los aspectos fundamentales para la vida, el mantenimiento de la integridad de las estructuras y el funcionamiento y bienestar de la persona, se proponen seis requisitos comunes para los hombres, las mujeres y los niños:

- a) El mantenimiento de un aporte de aire, agua y alimentos suficientes.
- b) La provisión de cuidado asociado con los procesos de eliminación.
- c) El mantenimiento de un equilibrio entre la actividad y el descanso.
- d) El mantenimiento de un equilibrio entre la interacción social y la soledad.
- e) La prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.

- f) La promoción del funcionamiento humano y el desarrollo en los grupos sociales de acuerdo con el potencial humano, las limitaciones humanas conocidas y el deseo humano de ser normal.

#### **4.2.2 REQUISITOS DE AUTOCUIDADO DE DESARROLLO**

Estos requisitos se clasifican en: etapas específicas de desarrollo y condiciones que afectan el desarrollo humano. Algunos requisitos del desarrollo están relacionados con la producción y el mantenimiento de condiciones que apoyen los procesos vitales y promuevan el desarrollo es decir, el progreso humano hacia niveles más altos de organización de las estructuras humanas y hacia la maduración. (Orem 1991).

El segundo grupo de requisitos de autocuidado del desarrollo implica la provisión de cuidados asociados con condiciones que pueden afectar adversamente el desarrollo humano. Encontramos la siguiente clasificación:

- a) Primer subtipo se refiere a la provisión de cuidados para prevenir los efectos negativos de las condiciones adversas.
- b) Segundo subtipo se refiere a la provisión de cuidados para mitigar o superar los efectos negativos existentes (o potenciales) de una condición particular.

#### **4.2.3 REQUISITOS DE AUTOCUIDADO EN CASO DE DESVIACIÓN DE SALUD**

Estos requisitos de autocuidado existen para aquellas personas que están enfermas o sufren alguna lesión, con formas específicas de estados o trastornos patológicos, incluidos los defectos y las discapacidades, y para los individuos que están sometidos a un diagnóstico y tratamiento médico.

Las características de la desviación de la salud como condiciones que se expanden a lo largo del tiempo determinan los tipos de exigencias de cuidado que precisan las personas, ya que conviven con los efectos de estados patológicos y viven mientras duran.

La enfermedad o lesión no sólo afecta a una estructura específica y a los mecanismos psicológicos o fisiológicos, sino también al funcionamiento humano integrado; cuando el funcionamiento integrado se ve profundamente afectado (retraso mental grave, autismo, estado de coma), los poderes desarrollados o en desarrollo de aquellas personas se ven gravemente deteriorados de manera temporal o permanente. En estados anormales de salud, los requisitos de autocuidado surgen del estado de la enfermedad y de las medidas usadas en su diagnóstico o tratamiento.

### **4.3 DIMENSIONES DEL AUTOCUIDADO**

#### **4.3.1 ALIMENTACIÓN**

La alimentación, entendida como la ingestión de alimentos por parte de los organismos para proveerse de sus necesidades alimenticias, fundamentalmente para conseguir energía y desarrollarse, en el ámbito del autocuidado está dirigida al mecanismo que usa el humano para alimentarse, referida en sí al proceso, la capacidad de llevarse los alimentos y líquidos a la boca, de un plato, depósito etc., dichas actividades son aprendidas y se empiezan a adquirir desde que el niño (a), inicia su alimentación complementaria, estas se ven afectadas por diversos factores, que son importantes en el estudio del autocuidado de la persona.

#### **4.3.2 ELIMINACIÓN**

Esta se define como la necesidad que tiene el organismo de deshacerse de las sustancias perjudiciales e inútiles que resultan del metabolismo. La excreción de desechos se produce principalmente por la orina y las heces. En el autocuidado se toma en cuenta la planificación y realización

de la eliminación de los desechos humanos (orina y heces) y la propia limpieza posterior a este, resaltando conceptos de continencia voluntaria.

La continencia urinaria es una función básica que se adquiere en la infancia a partir de los 2-3 años, y que se debe mantener a lo largo de la vida, esta es alterada por diversos factores, a lo que se conoce con incontinencia urinaria (Cano ,1999). La Continencia en la defecación se refiere a la regulación de dicha expulsión para que se produzca en el momento deseado, desencadenamiento del deseo defecatorio, capacidad de retrasar la defecación hasta el momento adecuado mediante una correcta continencia y, finalmente, evacuación.

Toda esta actividad, con componentes involuntarios y otros consientes, es sumamente complejo, adoptando comportamientos muchas veces inexplicables e incluso paradójicos.

#### **4.3.3 HIGIENE Y VESTIDO**

##### **a) Higiene**

El término higiene designa al conjunto de conocimientos y técnicas que se ocupan de controlar aquellos factores nocivos para la salud de los seres humanos, pero también cuando decimos higiene nos estamos refiriendo al aseo, limpieza y cuidado de nuestro cuerpo o el de cualquier otra persona. La limpieza corporal en general es importante desde el punto de vista higiénico y estético, y la de algunas partes del cuerpo, es especialmente importante.

##### **b) El lavado de manos**

Es una de las maneras más efectivas y económicas de prevenir enfermedades diarreicas y respiratorias, que son responsables de muchas

muerres infantiles en todo el mundo. Las manos están en contacto con innumerable cantidad de objetos y personas, y también con gérmenes que pueden ser perjudiciales para la salud. Cuando una persona no se lava las manos con jabón pueden transmitir bacterias, virus y parásitos ya sea por contacto directo (tocando a otra persona) o indirectamente (mediante superficies). (MINSA 2014).

### **c) Higiene bucal**

La limpieza bucal debe hacerse después de las comidas, lo más importante es la calidad del cepillo, éste no debe irritar las encías. La función es la remoción de los restos de alimentos que pueden constituir un medio de cultivo para los microorganismos.

### **d) El baño**

Además de efectuar la limpieza del cuerpo, actúa como estimulante orgánico, sedante, antitérmico y terapéutico, según la temperatura y composición química del agua y la frecuencia de los baños. La práctica del baño debe ser diaria y la limpieza del cabello debe hacerse por lo menos dos veces a la semana. (Espin M.)

### **e) Vestido**

Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas precisas para ponerse y quitarse ropa y calzado en el orden correcto y de acuerdo con las condiciones climáticas. A partir de cierta edad los niños empiezan a demandar autonomía y una de las primeras cosas que quieren hacer es vestirse solos. Los padres deben facilitar y brindar apoyo constante en el desarrollo de dichas actividades. Todos los niños, antes o después, quieren vestirse sin ayuda alguna, como toda actividad nueva en un



principio, cuesta realizarla, pero cuando lo se logra, la persona experimenta sentimientos de orgulloso y felicidad.

### **4.3.3 ACTIVIDAD Y SUEÑO**

#### **a) Actividad**

Hace referencia al desarrollo de intereses variados de tiempo libre y ocio (por ejemplo, entretenimiento individual y con otros) que reflejen las preferencias y elecciones personales y, si la actividad pudiera ser realizada en público, las normas asociadas a la edad y a la cultura. Las habilidades incluyen elecciones e intereses de propia iniciativa, utilización y disfrute de las posibilidades de ocio del hogar y de la comunidad y de las actividades recreativas solo y con otros; jugar socialmente con otros, respetar el turno, finalizar o rehusar actividades de ocio o recreativas, ampliar la duración de la participación y aumentar el repertorio de intereses, conocimientos y habilidades.

Habilidades asociadas incluyen el comportarse adecuadamente en lugares de ocio y tiempo libre, comunicar preferencias y necesidades, participar de la interacción social, aplicar habilidades funcionales académicas y exhibir habilidades de movilidad. Las personas dependientes acorde al tipo de enfermedad que presenten pueden sufrir algún grado de inactividad. La inactividad conduce a la pérdida de todas las reservas físicas y psicológicas que estas personas aún conservaban por lo que es importante para las personas practique algún tipo de ejercicios y actividades.

Estas actividades deben ser realizadas por la persona de manera continua. Es importante la practicar ejercicios de relajación y ejercicios respiratorios entre otros. La actividad de las personas con discapacidad intelectual no debe ser sólo física. Es necesaria la estimulación constante

a través de actividades como la lectura, la escritura, la conversación, adecuando éstas al estado mental del paciente. También son convenientes las actividades sociales, reunirlos con amigos y familiares, visitar centros culturales y recreativos, entre otros.

#### **b) Sueño**

El sueño es una de las principales funciones neurofisiológicas del ser humano. Es una necesidad básica. Permite que descansen el cuerpo y la mente. El cuerpo recupera energía, enlentece sus funciones y disminuyen la presión arterial, la temperatura, el pulso y la frecuencia respiratoria. (Cano, 1999). El sueño reduce el estrés, la tensión y la ansiedad, refrescando y renovando a la persona. Tras un sueño reparador se recupera la energía y se despeja la mente, con lo que se piensa y siente mejor

#### **4.3.5 SOCIALIZACIÓN**

La socialización es un proceso mediante el cual el individuo adopta los elementos socioculturales de su medio ambiente y los integra a su personalidad para adaptarse a la sociedad. Dicho en otros términos, socializar es el proceso por el cual el niño, aprende a diferenciar lo aceptable de lo inaceptable en su comportamiento.

Socializar es un proceso muy importante que debe fomentarse en los niños y niñas desde muy corta edad, también incluyen habilidades relacionadas con la protección de comportamientos criminales utilizar un comportamiento adecuado en la comunidad, comunicar preferencias y necesidades, participar en interacciones sociales y aplicar habilidades académicas funcionales (Calderón N.).

Para socializar es necesario comunicarse, se entiende por comunicación aquellas habilidades que incluyen la capacidad de comprender y transmitir información a través de comportamientos simbólicos (lenguaje hablado, lenguaje escrito, o comportamientos no simbólicos (movimiento corporal,

expresión facial, tocar, gesto, etc.), a través de una buena comunicación, se garantiza, en gran medida, una óptima calidad en el cuidado de las personas dependientes y o interdependientes.

Mientras mejor se logre comunicar el cuidador con la persona a cuidar, mayor será el éxito en el manejo y atención de todas las necesidades físicas, emocionales y sociales de la persona dependiente. Existen algunos factores que pueden entorpecer o limitar la comunicación entre los que podemos señalar: los trastornos de la conducta como la agresividad, las reacciones emocionales desmedidas, que provocan el distanciamiento de los familiares, además el desconocimiento por parte de éstos de la manera más adecuada de tratarlos, influye en la deficiente comunicación cuidador - enfermo.

El aislamiento, el rechazo al contacto social, la pérdida de intereses sociales, así como la baja autoestima y la introversión que presentan en ocasiones estas personas, impiden una buena comunicación con sus semejantes.

#### **4.3.6 SEGURIDAD**

Son aquellas habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud, tales como prevención de accidentes; primeros auxilios; ajuste físico; consideraciones básicas sobre seguridad (por ejemplo, seguir las reglas y leyes, utilizar el cinturón de seguridad, cruzar las calles, interactuar con extraños, reconocer objetos peligrosos, buscar ayuda), y hábitos personales.

La seguridad de los niños es una cuestión fundamental en materia de seguridad, ya que los niños (junto a ancianos y discapacitados) son muy vulnerables a peligros internos (dentro del hogar) y externos (fuera del hogar). Por esta razón, es de suma importancia que sean los padres quienes deben educarse en la seguridad de los niños, para poder

transmitirle unas nociones firmes que los protejan de los innumerables peligros.

#### **4.4 NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES**

Las necesidades educativas especiales tienen que entenderse dentro de un continuo de grados diferentes y que son relativas tanto a los factores internos del niño como a las disponibilidades de recursos adecuados en su entorno”(Font, 1994). Para valorar las necesidades educativas especiales de alumnos y alumnas con Discapacidad Intelectual, el currículo ordinario constituye el elemento básico de referencia. Determinar lo que el alumnado precisa, sobre la base de su nivel de competencia y según las características de su entorno escolar y familiar, así como los recursos personales y materiales que van a ser imprescindibles, es la finalidad de este proceso.

Es necesario tener presente que las necesidades del alumnado con Discapacidad Intelectual sobrepasan el estricto marco curricular, especialmente aquel que presenta necesidades de apoyo extensos o generalizados, sobre todo en lo referente a su desenvolvimiento social, a su autonomía, a su vida en el hogar y en la comunidad, así como a aquellos aspectos vinculados a factores personales, tales como las necesidades socio-emocionales. El tema del autocuidado ha sido abordado por diferentes profesiones, tanto del área de la salud como del área social, debido a que tiene un alto contenido sociológico, antropológico, político y económico, por lo tanto su estudio es de carácter interdisciplinario.

Para el profesional de la salud, el autocuidado es un reto puesto que él es el llamado a promoverlo. El fomento del autocuidado requiere de un enfoque humanista, a partir del concepto de persona como ser integral, y

de salud como “el resultado de los cuidados que uno mismo se dispensa a sí mismo y a los demás, de la capacidad de tomar decisiones y controlar la vida propia y de asegurar que la sociedad en que uno vive ofrezca a todos sus miembros la posibilidad de gozar de un buen estado de salud”.

Cuando se piensa en promover el autocuidado en el marco del desarrollo humano, se requiere que toda persona pueda ser, tener, hacer y estar; ella necesita la satisfacción y el desarrollo en condiciones de equidad que le permitan la subsistencia, el afecto, la protección, la participación, el entendimiento, el ocio, la creación, la libertad y la identidad. Con respecto al fomento del autocuidado el profesional de la salud requiere:

- a) Internalizar que la salud es consecuencia de un proceso dinámico, complejo; un proceso que depende del cuerpo, de la mente, las emociones, la vida espiritual y las relaciones con los demás y con el mundo que nos rodea.
- b) Asumir que el autocuidado es una vivencia cotidiana y así, el fomento del autocuidado sería el compartir de sus propias vivencias. En la medida que el personal de salud vive con bienestar, está en condiciones de promocionar la salud de los demás. ‘la palabra enseña y el ejemplo arrastra’.
- c) Evitar que sus intervenciones sean ‘amenazantes’ o ‘coercitivas’ para la gente; por el contrario, partir del estímulo a la autoeficacia en las personas y fomentar en ellas niveles altos de autoestima, puesto que el autocuidado es en gran parte, un resultado del quererse.

#### **4.4.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES**

Tradicionalmente la discapacidad intelectual se ha asociado a un deterioro o desarrollo incompleto que presentan un grupo de personas claramente delimitado, en el que las dificultades de aprendizaje se explicarían fundamentalmente sobre la base de la existencia de déficits biológicos que interfieren en su capacidad de aprender. Esta forma de

entender la discapacidad intelectual ha perjudicado notablemente a estas personas, ya que se considera que los aprendizajes de los alumnos dependen exclusivamente de éstos y de sus posibilidades.

Cuando se asigna el término «retrasado mental» a un alumno, automáticamente se justifican las dificultades de aprendizaje que pueda presentar. Como se puede observar en la siguiente figura, al etiquetar se generan bajas expectativas por parte del profesor y los padres con relación a lo que el alumno puede llegar a aprender. La consecuencia es exigir menos en la adquisición de determinados aprendizajes, en muchas ocasiones, de gran importancia para su desarrollo personal y adaptación social, lo que se traduce en un pobre rendimiento que confirma las expectativas que se tenían.

El cambio que se ha producido en los últimos años, al pasar de un modelo del déficit al de necesidades educativas, se debe fundamentalmente a la necesidad de tomar decisiones claras respecto a la provisión de recursos educativos para los alumnos que lo requieren. Al hablar de necesidades educativas especiales no se acota a los alumnos en un grupo cerrado, ni tampoco se les etiqueta, simplemente se define una necesidad. Con este nuevo enfoque, se considera que las dificultades de aprendizaje dependen tanto de las características personales del alumno, como de las características de su entorno y de la respuesta educativa que se le ofrece.

De aquí que todos los alumnos pueden presentar, en un momento de su escolaridad, dificultades de aprendizaje transitorias o permanentes. Estas últimas harían alusión a aquellas que presentan los alumnos con discapacidad intelectual. Al decir que un alumno tiene necesidades educativas especiales significa que a lo largo de su escolarización va a presentar dificultades de aprendizaje. Dichas dificultades, en el caso de los alumnos con discapacidad intelectual, serían más graves y permanentes.

Una característica que define a estos alumnos es la dificultad en el proceso de aprender, y está presente en todas las áreas del desarrollo (autonomía, cognición, lenguaje, interacción social y motricidad) y que dificulta su acceso a los aprendizajes. Como consecuencia de las dificultades que presentan los alumnos con discapacidad intelectual en la atención, la percepción, la memoria y la simbolización y abstracción, las necesidades educativas especiales más frecuentes están relacionadas con:

- a) La adquisición de autonomía en el contexto escolar, social y familiar.
- b) La adquisición de la competencia social: saber escuchar, saber participar en una conversación, respetar las normas, saber elogiar, responder a las llamadas de otros, interactuar con los compañeros, etc.
- c) El desarrollo de las capacidades cognitivas básicas: memoria, atención y razonamiento.
- d) La mejora de la autoestima y el autoconcepto.
- e) El acceso a los aprendizajes mediante la manipulación de la información.
- f) La capacidad de comunicación: comprensión y expresión oral y escrita.
- g) La generalización de los aprendizajes a otros contextos y situaciones.
- h) La percepción de la funcionalidad de los aprendizajes.
- i) El acceso a la simbolización y la abstracción de los conceptos.

#### **4.4.2 FACTORES QUE FAVORECEN LA INTEGRACIÓN DEL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Para que la integración del alumnado con discapacidad sea exitosa, debemos tener en cuenta muchos factores, así mismo la respuesta debe abordarse desde todas las perspectivas, desde el sistema educativo y desde el conjunto de la sociedad. Siguiendo a Marchesi y Martín (1990),

los factores que podemos considerar como significativos para favorecer el proceso de integración son:

**a) El proyecto educativo del centro**

La educación de los alumnos con necesidades educativas especiales es una tarea conjunta y como tal debe ser sumida en el proyecto educativo del centro. La respuesta educativa supone una reflexión de todo el profesorado para determinar los objetivos educativos, decidir sobre el currículum, establecer la secuencia de aprendizajes en los distintos ciclos y organizar el centro escolar de la forma más adecuada para dar respuesta a las necesidades de estos alumnos.

**b) Las actitudes de los profesores**

Se ha comprobado que una actitud positiva mejora la educación de los alumnos con discapacidad intelectual y facilita su integración. En este sentido, juega un papel importante la predisposición inicial y las expectativas del profesor sobre el rendimiento de sus alumnos, así como las atribuciones que realiza *para* explicar sus retrasos. Como ya se ha comentado, existe una clara relación entre el comportamiento de los alumnos y lo que se espera de ellos.

Las bajas expectativas en los alumnos con discapacidad intelectual tienen su influencia en los ritmos de aprendizaje. Por ello, si el profesor atribuye las dificultades al propio niño y no a la escuela es más difícil que se plantee modificar las condiciones en las que el alumno está aprendiendo. En este sentido, el factor decisivo para cambiar la actitud del profesorado es la propia experiencia. Los docentes que han colaborado en el proceso de integración de alumnos con discapacidad intelectual, pueden ver que su integración es posible.



La práctica ha demostrado que, a medida que los profesores tenían experiencias anteriores de integración, sus actitudes negativas eran mucho menores que en aquellos otros que no tenían tal experiencia.

**c) El trabajo en el aula**

Uno de los problemas más difíciles a los que se enfrentan los profesores es cómo organizar el aula para propiciar el desarrollo y el aprendizaje de los alumnos con necesidades educativas especiales de forma eficaz. La confianza del profesor en su trabajo es fundamental para favorecer una actitud positiva hacia la integración. La familiaridad con la tarea permite al profesor diseñar, controlar y coordinar su trabajo en las actividades con los alumnos y con otros profesionales, especialmente los profesores de apoyo, por ello se hace necesario que estas funciones queden bien clarificadas en el proyecto educativo para facilitar su labor.

**d) La participación de los padres**

La participación y colaboración de los padres es fundamental para favorecer la integración y el desarrollo de los alumnos con necesidades educativas especiales. El momento más importante y delicado de la participación de los padres es cuando se tiene que decidir sobre la escolarización más adecuada para su hijo.

Los estudios realizados muestran que la actitud de los padres cuyos hijos presentan discapacidad intelectual leve o moderada es más positiva hacia la integración.. Las variables más relevantes sobre los efectos de la integración escolar de los niños con discapacidad intelectual en las familias, se pueden resumir en las siguientes:

- El sistema de valores de los padres relativos a la normalización y a la integración.
- La preferencia por situar a su hijo en un marco integrado.

- La resolución de conflictos entre los intereses de los padres y de los hijos.
- La preparación de los padres de los niños discapacitados para la integración.
- Los resultados exitosos de los hijos.

## **C. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TÉRMINOS**

### **SISTEMA DE VARIABLES**

El presente estudio tiene como variables independientes al funcionamiento familiar y los factores socioeconómicos y como variable dependiente al autocuidado.

### **1. CARACTERÍSTICAS PERSONALES**

Conjunto de elementos de naturaleza personal que se relacionan con el autocuidado del niño con discapacidad intelectual; se utilizará como instrumento un cuestionario. Tiene como variables:

#### **1.1 EDAD**

Es el tiempo transcurrido a partir del nacimiento de la persona hasta el momento de la entrevista; variable cuantitativa, medida en escala de intervalo; considerándose los siguientes indicadores:

- De 3 – 7: Años cumplidos hasta los 11 meses y 29 días.
- De 8 – 12: Años cumplidos hasta los 11 meses y 29 días.
- De 13-17: Años cumplidos hasta los 11 meses y 29 días.
- De 18 a más: Años cumplidos hasta los 11 meses y 29 días.

#### **1.2 SEXO**

Es la característica biológica que permite clasificar a los seres humanos en varones y mujeres; variable cualitativa, medida en escala nominal; considerándose los siguientes indicadores:

- Varón
- Mujer

### **1.3 PATOLOGÍA ASOCIADA A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Son las enfermedades asociadas a la Discapacidad intelectual, diagnosticadas por el Médico, medida en escala nominal; considerándose los siguientes indicadores:

- Síndrome Down
- Autismo
- Parálisis Cerebral
- Hidrocefalia
- Ninguna

## **2. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR**

Conjunto de relaciones interpersonales que se genera en el interior de cada familia como sistema y que explican las regularidades encontradas en el comportamiento del sistema familiar, variable cualitativa medida en escala nominal a través del test de funcionamiento familiar, (FF – SIL); Tiene como dimensiones:

### **2.1 COHESIÓN**

Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas. Que tienen como indicadores los ítems 1 y 8.

### **2.2 ARMONÍA**

Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo. Que tienen como indicadores los ítems 2 y 13.

### **2.3 COMUNICACIÓN**

Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa. Que tienen como indicadores los ítems 5 y 11.

### **2.4 PERMEABILIDAD**

Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones. Que tienen como indicadores los ítems 7 y 12.

### **2.5 AFECTIVIDAD**

Capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros. Que tienen como indicadores los ítems 4 y 14.

### **2.6 ROLES**

Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar. Que tienen como indicadores los ítems 3 y 9.

### **2.7 ADAPTABILIDAD**

Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiere. Que tienen como indicadores los ítems 6 y 10.

Para cada situación (ítem), existe una escala de 5 respuestas cualitativas, que a su vez tiene una escala de puntos.

Escala cualitativa

- Casi nunca
- Pocas veces

Escala cuantitativa

- 1 punto
- 2 puntos

- A veces 3 puntos
- Muchas veces 4 puntos.
- Casi siempre 5 puntos

Considerándose la puntuación global de la siguiente manera:

- De 57 a 70 Familia funcional
- De 43 a 56 Familia moderadamente funcional
- De 28 a 42 Familia disfuncional
- De 14 a 27 Familia severamente disfuncional

### **3. FACTORES SOCIOECONÓMICOS**

Conjunto de características con elementos de naturaleza social y económica, inherentes en los Padres de los niños con DI, Variable cualitativa medida en escala nominal a través de la ficha familiar del MINSA que considera las siguientes dimensiones:

#### **3.1 ESTADO CIVIL**

Es la situación de las personas, determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, medida en escala nominal; considerándose:

- Unión estable: Persona que ha contraído matrimonio civil o religioso.
- Divorciado: Disolución del matrimonio ante la ley.
- Soltero con familia: Persona que no se encuentra comprometido legalmente, sin a ver contraído matrimonio civil o religioso pero tiene hijos.
- Viudo: Persona cuyo cónyuge a muerto y no ha vuelto a casarse.

#### **3.2 NÚMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN EL HOGAR**

Es el número de miembros que integran la familia determinados por similar consanguinidad y afinidad.

### **3.3 GRADO DE INSTRUCCIÓN DE LA MADRE**

Nivel más elevado de estudios realizados, por la madre de familia, según el sistema educativo peruano, sin tener en cuenta si se han terminado o están provisional o definitivamente incompletos; medida en escala ordinal; considerándose:

- Ninguna
- Primaria
- Secundaria
- Técnico
- Universitario

### **3.4 OCUPACIÓN DEL JEFE DEL HOGAR**

Se refiere la actividad principal realizada en el último mes por el jefe del hogar, es decir la persona que tiene el mando de la familia, medida en escala nominal; considerándose:

- Desocupado: Persona que se encuentra desempleada o sin trabajo.
- Trabajo eventual: Persona que realiza una actividad por horas o un cierto periodo de tiempo indefinido.
- Empleado sin seguro: Trabajador que no pertenece a la planilla e una empresa y no cuenta con el seguro de la empresa.
- Contratado sin seguro: Trabajador que cuenta con un contrato de por medio y no cuenta con el seguro de la empresa.
- Profesional o productor: Trabajador que ejerce su profesión.

### **3.5 TENENCIA DE LA VIVIENDA**

Es el estado de propiedad de la vivienda, medida en escala nominal, considerándose los valores finales:

- Alquiler: Es la vivienda donde el jefe u otro miembro del hogar paga un alquiler mensual por vivir en la totalidad o parte de la vivienda.
- Cuidador / alojado: Es la vivienda que ha sido cedida por diferentes razones.
- Plan social: Es la vivienda que ha sido cedida como parte de una razón de ayuda, perteneciente a una institución o estado.
- Alquiler venta: Es la vivienda donde el jefe u otro miembro del hogar a pagado cierta cantidad, por vivir en la totalidad o parte de la vivienda con ciertas condiciones.
- Propia: Es la vivienda que pertenece al jefe u otro miembro del hogar.

### **3.6 FUENTE DE AGUA DE CONSUMO**

Se refiere a la modalidad de abastecimiento y procedencia del agua, medida en escala nominal, considerándose.

- Acequia: Cuando en la vivienda se abastecen de agua proveniente de una acequia.
- Cisterna: Cuando en la vivienda se abastecen de agua proveniente de un camión cisterna.
- Pozo: Cuando se abastecen de agua proveniente de un pozo, puede estar ubicado dentro o fuera de la vivienda
- Red pública: Cuando en la vivienda se abastecen de agua potable, proveniente de un grifo o pilón, ubicado en la calle u otro lugar público.
- Conexión domiciliaria: Cuando existe conexión propia de agua potable dentro de la vivienda.

### **3.7 TIPO DE SERVICIO HIGIÉNICO**

Referente a la modalidad en que son eliminadas las excretas, medida en escala nominal, considerándose:

- Aire libre: Cuando las excretas son eliminadas al aire libre.

- Acequia, canal: Cuando las excretas son eliminadas en una acequia o canales.
- Letrina: Cuando las excretas son eliminadas a un pozo que puede o no recibir tratamiento.
- Baño público: Cuando las excretas son eliminadas al servicio higiénico que se encuentra afuera de la vivienda.
- Baño propio: Cuando las excretas son eliminadas directamente al servicio higiénico que se encuentra dentro de la vivienda.

### **3.8 TIPO DE ALUMBRADO**

Referente al abastecimiento de energía luminosa con el que se cuenta en el hogar, medida en escala nominal, considerándose como valores finales:

- Sin energía
- Lámpara ( no eléctrica)
- Energía eléctrica temporal
- Energía eléctrica permanente

### **3.9 NÚMERO DE PERSONAS POR DORMITORIO**

Cantidad numérica de personas que comparten una misma habitación, teniendo en cuenta que más de dos personas por habitación se considera hacinamiento, medida en escala ordinal considerándose:

- De 1 a 2 personas por habitación
- Más de 2 personas por habitación.

### **3.10 INGRESO MENSUAL FAMILIAR**

Cantidad de dinero que ingresa a la familia por parte de todos sus miembros en un mes, medida en escala ordinal considerándose:

- Ingreso económico menor de 750 nuevos soles.
- Ingreso económico igual a 750 nuevos soles.
- Ingreso económico mayor a 750 nuevos soles



#### **4. AUTOCUIDADO**

Son las habilidades de cuidado personal, de autoayuda o de autonomía personal, para el mantenimiento de la salud, en las cuales encontramos: la alimentación, eliminación, higiene y vestido, actividad y descanso, seguridad e interacción social, prevención de peligros, variable cualitativa, medida en escala nominal, considerándose las siguientes dimensiones:

##### **4.1 ALIMENTACIÓN**

Capacidad de llevarse los alimentos y líquidos a la boca de un plato, para proveerse de sus necesidades alimenticias. Ítems 1 y 2.

##### **4.2 ELIMINACIÓN**

Capacidad de regular la expulsión voluntaria de la defecación y micción en el momento deseado, y la propia limpieza posterior. Ítems 3 y 4.

##### **4.3 HIGIENE Y VESTIDO**

###### **4.3.1 Higiene**

Es la capacidad de llevar a cabo su limpieza corporal, Lavarse y secarse todo el cuerpo, o partes del cuerpo, utilizando agua y materiales apropiados de lavado y secado, incluyendo el lavado de manos de cabello y el aseo bucal. Ítems 5,6 y 7.

###### **4.3.2 Vestido**

Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas y precisas para ponerse y quitarse ropa y calzado de acuerdo con las condiciones climáticas y sociales. Ítem 8.

##### **4.4 SEGURIDAD**

Capacidad de prevenir accidentes, reconocer peligros y evitar comportamientos que dañen su salud. Ítem 9.

##### **4.5 ACTIVIDAD Y DESCANSO**

#### **4.5.1 Actividad**

Son las habilidades que incluyen elecciones e intereses variados de tiempo libre, y propia iniciativa, de entretenimiento individual y con otros. Ítem 11.

#### **4.5.2 Sueño**

Es una de las principales funciones neurofisiológicas del ser humano, necesario para la reposición de las energías y el descanso de muchas funciones cerebrales. Ítems 12.

#### **4.6 SOCIALIZACIÓN**

Son el conjunto de habilidades relacionadas con el intercambio social, con otros individuos, interactuando en actividades y juegos grupales, mostrando interés en ayudar a otros. Ítem 13 y 14.

Teniendo como valores finales:

- Autocuidado Deficiente menos de 24 puntos
- Autocuidado Regular entre 24 a 32 puntos
- Autocuidado Bueno más de 32 puntos

### **D. ALCANCES Y LIMITACIONES**

#### **ALCANCES**

Los resultados obtenidos en el estudio podrán ser generalizados a las poblaciones con similares características.

El instrumento validado se podrá utilizar para investigaciones futuras.

#### **LIMITACIONES**

La inasistencia de los Padres y en la aplicación de la guía de entrevista.



### **CAPÍTULO III**

### **MARCO METODOLÓGICO**

#### **A. TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

La presente investigación es de tipo descriptivo; con diseño correlacional, de corte transversal.

#### **PROCEDIMIENTO**

La presente investigación se realizó en la Institución Educativa Especial I. E. E. Paul Harrys, la población estuvo constituida por 53 padres

de familia de niños con Discapacidad intelectual, matriculados en la institución educativa.

1. Se realizó el proyecto de investigación la selección y elaboración de instrumentos de recolección de datos, dirigidas a los padres de los niños con Discapacidad intelectual.
  - Guía de entrevista de los factores socioeconómicos, la primera parte que consta de los datos generales y la segunda parte se utilizó la ficha familiar del MINSA, correspondiente a los factores socioeconómicos, en la familia de los niños DI.
  - Test de Funcionamiento familiar FF-SIL, dirigida hacia el Padre o Madre del niño con DI.
  - Test de Autocuidado en Niños con Discapacidad Intelectual.
2. Se solicitó el consentimiento informado de la I.E.E Paul Harrys para su participación en la investigación.
3. Aplicación de la prueba piloto para determinar el tiempo y la comprensión del instrumento, se realizó en el 10% de la población de los niños con DI, que asisten a la I.E.E Paul Harrys, los cuales fueron escogidos al azar por las investigadoras.
4. Según los resultados de la prueba piloto se tamizaron los ítems a utilizar en la ejecución de la investigación, a través de la validación por expertos.
5. Aplicación de los instrumentos a la población de estudio:
  - 5.1 Se brindó al padre de familia, toda la información concerniente a la investigación, con el fin de obtener su consentimiento para su participación.

5.2 Se aplicó la guía de entrevista de factores socioeconómicos, test de funcionamiento familiar y el test de autocuidado a los Padres de familia de los niños con DI de la I.E.E, con una duración de 25 minutos.

6 El procesamiento de datos, análisis e interpretación de resultados:

Después de obtenidos los datos se procedió al vaciado de la información a través de software estadístico EPIINFO versión 6.0, para el análisis de los datos obtenidos se utilizó la prueba del Chi cuadrado.

El chi cuadrado se rige por la siguiente escala.

$P < 0.0001$  = Diferencia muy altamente significativa (MAS), con una probabilidad del 99.9%.

$P < 0.01$  = Diferencia altamente significativa (AS), con una probabilidad del 99%.

$P < 0.05$  = Diferencia estadísticamente significativa (ES), con una probabilidad del 95%.

$P > 0.05$  = Diferencia no significativa (NS).

7. Elaboración y entrega del informe final.

## **B. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA DE ESTUDIO**

La presente investigación se realizó en la Institución Educativa Especial I.E.E PAUL HARRYS, se encuentra ubicado en Urb Santa Rosa N°2, Calle 9 Mz. P, Cerro Colorado, Provincia y Departamento Arequipa, cuyos límites son: por el Norte con la AV. Hermando de Luque, por el Sur con la avenida Ejercito, por el Este con la Residencial Monteflor y por el Oeste con el Parque Santa Rosa de Lima. Fue creado el año 1978 por Resolución Directoral No. 0660 –DREA, en diciembre de 1980 se eleva a Centro de educación especial; y en julio de 1993 adopta el nombre de PAUL HARRIS, cuenta con personal especializado, 13 docentes, 1 psicólogo, 1 trabajadora social y 9 auxiliares, comprometidos con la educación de las personas con Necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad intelectual. Los niños matriculados en la I.E.E.

tienen un diagnóstico médico cuenta con una población total de 63 estudiantes.

**Directora:** Benedicta Cohacalla Gálvez

- Órgano directivo
- Dirección
- Consejo directivo
- Órgano de participación , concentración y vigilancia
- Órgano de Asesoramiento
- Consejo académico
- Órgano de Apoyo administrativo
- Órgano de gestión académica
- SANNE (Servicio De Apoyo De Necesidades Especiales)
- Personal Docente
- Auxiliar - Administrativos

### **C. POBLACIÓN DE ESTUDIO:**

La población en estudio, está constituida por el total de estudiantes de la I.E.E Paul Harrys, del distrito de Cerro Colorado que suman un total de 53 alumnos.

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

- Niños con discapacidad intelectual que asisten a la I.E.E “ Paul Harrys”
- Padres defamilia,de los niños con DI, que asistan a las citas programadas por las investigadoras.
- El consentimiento informado de los padres.

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:**

- Niños que pertenecen a un albergue u otra institución de ayuda social.

#### **D. MÉTODO, TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

En la presente investigación se utilizó como método la Encuesta, como técnica la entrevista, y los siguientes instrumentos de recolección de dato; el test de Autocuidado, el test de funcionamiento familiar FF-SIL, y la ficha familiar del MINSA correspondiente a los factores socioeconómicos.

El formulario de la investigación está conformado por:

1. Consentimiento informado. (Ver Anexo N° 1).
2. Información general: Edad, sexo y patología asociada a la DI. (Ver Anexo N° 2).
3. Ficha familiar del MINSA correspondiente a los factores socioeconómicos. (Ver Anexo N° 2).

Se utilizó el tercer apartado de la ficha familiar del MINSA, correspondiente a los factores socioeconómicos. Esta ficha familiar fue elaborada por la Dra. Patricia Muñoz, equipo de la unidad de Atención Integral de la Red de Salud Lima y revisado por la Dra. Rita Quiñonez Lucero (Comité de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria – UNMSM) con el propósito de valorar sus problemas de salud dentro del contexto socioeconómico.

Esta ficha evalúa los factores socioeconómicos de la familia con un alfa de Cronbach de 0.9247 y una correlación de Pearson de 0.9656, donde se encuentran las 10 preguntas sobre el estado civil, grupo familiar, nivel de instrucción de la madre, ocupación del jefe del hogar, tenencia de la vivienda, agua de consumo, eliminación de excretas, energía eléctrica, número de personas por dormitorio e ingresos familiares.

4. Test de funcionamiento (Ver Anexo N° 3).

El test de funcionamiento FF-SIL es un instrumento construido para evaluar cuanti -cualitativamente la funcionalidad familiar, elaborado por la Master Teresa Ortega de Veitia: Ms. en Atención Primaria de Salud, Conductora municipal en educación permanente, Dolores de la Cuesta Frejomil: Ms, en Psicología de salud y Caridad DiazRetureta: Lic en Enfermería.

Es una prueba de evaluación de las relaciones intrafamiliares que aporta información válida y confiable (Alfa de Cronbach = 0,9778) y una correlación de Pearson de de 0.9656, el test fue construido para evaluar la funcionalidad familiar, el cual mide las variables cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad.

Test de funcionamiento familiar FF-SIL, Consiste en una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en la familia, para un totalde 14, correspondiendo 2 a cada una delas 7 variables que mide el instrumento, se midió mediante la siguiente escala.

- De 57 a 70 Familia funcional
- De 43 a 56 Familia moderadamente funcional
- De 28 a 42 Familia disfuncional
- De 14 a 27 Familia severamente disfuncional

5. El test de Autocuidado en niños con discapacidad intelectual (Ver Anexo N° 4).

El instrumento fue elaborado por las investigadoras y validado por 3 expertos.

- Experto en Metodología de la Investigación: Dr. Javier Sacca
- Experto en tema de Salud Mental: Dra. Aurora Manchego Carnero



- Experto en el área de Lingüística: Dr. Dante Callo Cuno

Está conformado por 14 ítems en 6 áreas de investigación

Área	Ítems
- Alimentación:	1 y 2.
- Eliminación:	3 y 4.
- Higiene y vestido:	5,6, 7,8
- Seguridad:	9,10
- Actividad y sueño:	11 y 12.
- Socialización:	13 y 14

El cual fue validado por un Alfa de Cronbach = 0.82, mide el grado de autocuidado, basado en 8 variables: alimentación, eliminación, higiene, vestido, seguridad, actividad, sueño, socialización. Estas variables se miden a través de 14 actividades, para cada actividad hay una escala de tres respuestas:

Siempre	3 puntos
A veces	2 puntos
Nunca	1 punto

Al final del test se hace la sumatoria de puntos y se confronta el resultado:

De 33 a 42 puntos	Autocuidado Bueno
De 24 a 32 puntos	Autocuidado Regular
De 14 a 23 puntos	Autocuidado Deficiente



## **CAPÍTULO IV**

### **RESULTADOS**

#### **A. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

Los resultados son presentados en el siguiente orden:

- Caracterización de la población:
- Variables en estudio
- Comprobación de la Hipótesis

**TABLA N° 1**

**CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO, AREQUIPA - 2014**

<b>Características Demográficas</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
<b>SEXO</b>		
Varones	33	62.3
Mujeres	20	37.7
Total	53	100.0
<b>EDAD</b>		
3 a 7 años	17	32.1
8 a 12 años	17	32.1
13 a 17 años	16	30.2
18 a más	3	5.7
Total	53	100.0
<b>PATOLOGÍAS ASOCIADAS</b>		
Síndrome de Down	10	18.9
Parálisis Cerebral	6	11.3
Autismo	5	9.4
Hidrocefalia	2	3.8
Ninguno	30	56.6
Total	53	100.0

Fuente: Matriz de datos

En la caracterización de la población de estudio, encontramos según el sexo, que existe predominio de Varones, con un 62.3%. Según la edad, la mayoría están comprendidos entre 3 y 12 años, con un 64.2%. Existe un 56.6 % que tiene como diagnóstico médico solo Discapacidad Intelectual (DI), y un 43.4% que tiene una patología asociada a laDI, siendo la más predominante el Síndrome de Down con un 18.9 % de la población total.

**TABLA N° 2**  
**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR NIVEL DE FUNCIONAMIENTO**  
**FAMILIAR GLOBAL, AREQUIPA - 2014**

<b>Funcionamiento Familiar</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
Severamente disfuncional	1	1.9
Disfuncional	17	32.1
Moderadamente funcional	32	60.4
Funcional	3	5.7
Total	53	100.0

Fuente: Matriz de datos

Según la población de estudio encontramos que el 60.4% tiene un nivel moderadamente funcional, seguido de un 32.1% que pertenece al nivel de disfuncionalidad familiar, y solo un 5.7 % de familias funcionales

**TABLA N° 3**  
**FACTORES SOCIOECONÓMICOS EN LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS**  
**CON DI, AREQUIPA - 2014**

<b>Factores Socioeconómicos</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
<b>Estado Civil</b>		
Viudo	1	1.9
Soltero con familia	35	66.0
Divorciado	1	1.9
Unión Estable	16	30.2
Total	53	100.0
<b>Nivel de Instrucción de la Madre</b>		
Ninguno	4	7.5
Primaria	10	18.9
Secundaria	23	43.4
Técnico	12	22.6
Universitario	4	7.5
Total	53	100.0
<b>Ocupación Jefe Hogar</b>		
Desocupado	3	5.7
Trabajo eventual	23	43.4
Empleado sin seguro	8	15.1
Contratado sin seguro	10	18.9
Profesional o productor	9	17.0
Total	53	100.0

---

**Ingreso Familiar Mensual**

Menos de 750.00	12	22.6
Igual a 750.00	22	41.5
Más de 750.00	19	35.8
Total	53	100.0

---

**Tenencia de la Vivienda**

Alquilada	13	24.5
Cuidador, Alojado	6	11.3
Alquiler - Venta	3	5.7
Propia	31	58.5
Total	53	100.0

---

Fuente: Matriz de datos

En las familias de los niños con DI, Encontramos según los factores socioeconómicos, que en el estado civil, que predomina es el soltero con familia con un 66%, seguida por la unión estable con un 30.2%. En el nivel de instrucción de la madre se observa que la mayoría tiene secundaria completa con un 43.4%, seguida de un nivel técnico con un 22.6% y un 7.5% que no tienen ningún nivel de estudio.

En la ocupación del jefe de hogar existe un 43.4% que tiene un trabajo eventual, seguido de un 18.9% de contratados sin seguro y un 5.7% que se encuentra desocupado. En el ingreso familiar mensual, la mayoría el 41.5% cuenta, con un el sueldo mínimo vital (SMV) igual a s/.750 nuevos soles y un 22.6% que percibe un ingreso menor al (SMV).

Respecto a la tenencia de vivienda hay un 58.5% que posee vivienda propia seguido de un 24.5 que tiene una vivienda alquilada y un 11.3 % que es cuidador de la vivienda.

**TABLA N° 4**  
**FACTORES SOCIOECONÓMICOS EN LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS**  
**CON DI**  
**AREQUIPA - 2014**

<b>Factores Socioeconómicos</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
<b>Número de Personas en Hogar</b>		
Dos a tres	8	15.1
Cuatro a cinco	38	71.7
Seis a más	7	13.2
Total	53	100.0
<b>Número Personas/Habitación</b>		
1 ó 2/Habitación	32	60.4
Más de 2/Habitación	21	39.6
Total	53	100.0
<b>Fuente de Agua</b>		
Pozo	7	13.2
Red Pública	6	11.3
Conexión Domiciliaria	40	75.5
Total	53	100.0
<b>Tipo Servicio Higiénico</b>		
Letrina	14	26.4
Baño Público	1	1.9
Baño Propio	38	71.7
Total	53	100.0

---

**Tipo de Alumbrado**

Sin energía	5	9.4
Lámpara no eléctrica	1	1.9
Energía eléctrica temporal	2	3.8
Energía eléctrica permanente	45	84.9
Total	53	100.0

---

Fuente: Matriz de datos

Según el número de personas que viven en el hogar, la mayoría tiene de 4 a 5 integrantes por familia un 71.7%. En el número de personas por habitación, encontramos a 1 ó 2 personas por habitación, en un 60.4%, seguida de un 39.6% donde existe más de dos personas por habitación.

La fuente de agua que utilizan las familias, es en la mayoría conexión domiciliaria el 75.5%, seguida de un 13.2% que utilizan agua de Pozo. Según el tipo de servicio higiénico existe un 71.7% que posee baño propio, seguido de un 26.4% que utiliza letrina.

Respecto al tipo de alumbrado, encontramos un 84.9% que tiene energía eléctrica permanente y un 9.4% que no posee energía.



**TABLA N° 5**  
**POBLACIÓN DE ESTUDIO SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO**  
**AREQUIPA - 2014**

<b>Autocuidado</b>	<b>N°</b>	<b>%</b>
Deficiente	12	22.6
Regular	31	58.5
Bueno	10	18.9
Total	53	100.0

Fuente: Matriz de datos

En la población de estudio se observa que existe un 58.5% con autocuidado regular seguido de un 22.6% que tiene un autocuidado deficiente y un 18.9% con un autocuidado bueno.

**TABLA N° 6**

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR  
SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Funcionamiento Familiar	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Severamente disfuncional	1	1.9	0	0.0	0	0.0	1	1.9
Disfuncional	8	15.1	8	15.1	1	1.9	17	32.1
Moderadamente funcional	3	5.7	22	41.5	7	13.2	32	60.4
Funcional	0	0.0	1	1.9	2	3.8	3	5.7
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100.0

Fuente: Matriz de datos

$P = 0.000$  ( $P < 0,05$ ) S.S.

En el análisis realizado del funcionamiento familiar con respecto al autocuidado, se encontró que las familias severamente disfuncionales tienen un autocuidado deficiente, en las familias disfuncionales prevalece el autocuidado deficiente y regular, en las familias moderadamente funcionales se observa un autocuidado regular y en las familias funcionales existe un autocuidado bueno.

El chi cuadrado y su nivel de significancia ( $P < 0.05$ ) confirman que existe muy alta significancia (MAS), lo que indica que el funcionamiento familiar es significativamente determinante en el nivel de autocuidado.

**TABLA N° 7**  
**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR EL ESTADO CIVIL SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Estado Civil	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Viudo	1	1.9	0	0	0	0	1	1.9
Soltero con familia	4	7.5	16	30.2	2	3.8	22	41.5
Divorciado	1	1.9	0	0	0	0	1	1.9
Unión Estable	7	13.2	15	28.3	7	13.2	29	54.7
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100.0

Fuente: Matriz de datos

P = 0.163 (P ≥ 0,05) N.S.

Los resultados obtenidos del estado civil en relación con el nivel de autocuidado, muestra que en el estado civil del soltero con familia y la unión estable, predomina un nivel de autocuidado regular; y en el viudo y divorciado existe un autocuidado deficiente.

Según el análisis realizado del chi cuadrado con un  $P > 0.05$ , no se encuentra diferencia significativa.

**TABLA N° 8**

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR GRADO DE INSTRUCCIÓN DE LA MADRE SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Grado de Instrucción de la madre	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Ninguno	0	0	2	3.8	2	3.8	4	7.6
Primaria	0	0	9	17	1	1.9	10	18.9
Secundaria	8	15.1	11	20.8	4	7.5	23	43.4
Técnico	3	5.7	6	11.3	3	5.7	12	22.7
Universitario	1	1.9	3	5.7	0	0	4	7.6
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100

Fuente: Matriz de datos

$P = 0.130$  ( $P \geq 0,05$ ) N.S.

Los resultados obtenidos del estado civil en el grado de instrucción de la madre con el nivel de autocuidado, se observa que el mayor porcentaje tiene nivel secundaria y un autocuidado regular con tendencia a deficiente.

Según el análisis realizado del Chi cuadrado con un  $P > 0.05$ , no se encuentra diferencia significativa.

**TABLA N° 9**

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR OCUPACIÓN DEL JEFE DEL HOGAR  
SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Ocupación Jefe de Hogar	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Desocupado	1	1.9	0	0	2	3.8	3	5.7
Trabajo eventual	4	7.5	16	30.2	3	5.7	23	43.4
Empleado sin seguro	3	5.7	4	7.5	1	1.9	8	15.1
Contratado sin seguro	3	5.7	6	11.3	1	1.9	10	18.9
Profesional o productor	1	1.9	5	9.4	3	5.7	9	17
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100

Fuente: Matriz de datos

P = 0.267 (P ≥ 0,05) N.S.

Los resultados obtenidos de la ocupación del jefe de hogar con el nivel de autocuidado, se observa que el mayor porcentaje, tiene trabajo eventual y contrato sin seguro con un autocuidado regular con tendencia a deficiente.

Según el análisis realizado del chi cuadrado con un  $P > 0.05$ , no se encuentra diferencia significativa.

**TABLA N° 10**

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR TENENCIA DE LA VIVIENDA SEGÚN  
EL NIVEL DE AUTOCUIDADO AREQUIPA - 2014**

Tenencia de Vivienda	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Alquilada	4	7.5	6	11.3	3	5.7	13	24.5
Cuidador, Alojado	2	3.8	3	5.7	1	1.9	6	11.3
Alquiler – Venta	0	0	3	5.7	0	0	3	5.7
Propia	6	11.3	19	35.8	6	11.3	31	58.5
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100

Fuente: Matriz de datos

$P = 0.737$  ( $P \geq 0,05$ ) N.S.

En los resultados obtenidos de la tenencia de la vivienda con el nivel de autocuidado, se observa que el mayor porcentaje tiene una vivienda propia, seguida de una tenencia alquilada y en ambas, el autocuidado es regular.

Según el análisis realizado del chi cuadrado con un  $P > 0.05$ , no se encuentra diferencia significativa.

**TABLA N° 11**

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR LA FUENTE DE AGUA DE CONSUMO  
SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Fuente de Agua	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Pozo	2	3.8	4	7.5	1	1.9	7	13.2
Red Pública	2	3.8	3	5.7	1	1.9	6	11.3
Conexión Domiciliaria	8	15.1	24	45.3	8	15.1	40	75.5
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100

Fuente: Matriz de datos  $P = 0.945$  ( $P \geq 0,05$ ) N.S.

Los resultados obtenidos de la fuente de agua con el nivel de autocuidado, se observa que el mayor porcentaje (45.3%) tiene conexión domiciliaria con un autocuidado regular, seguido de la fuente de Pozo (7.5%) con autocuidado regular y tendencia a deficiente.

Según el análisis realizado del chi cuadrado con un  $P > 0.05$ , no se encuentra diferencia significativa.

**TABLA N° 12**

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR EL TIPO DE SERVICIO HIGIÉNICO  
SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Tipo de Servicio Higiénico	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Letrina	3	5.7	9	17	2	3.8	14	26.4
Baño Público	1	1.9	0	0	0	0	1	1.9
Baño Propio	8	15.1	22	41.5	8	15.1	38	71.7
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100.0

Fuente: Matriz de datos

P = 0.433 (P ≥ 0,05) N.S.

Los resultados obtenidos del tipo de servicio higiénico con el nivel de autocuidado, se observa que el mayor porcentaje (41.5%) tiene autocuidado regular, seguido del uso de letrina (17%), con autocuidado regular y tendencia a deficiente.

Según el análisis realizado del chi cuadrado con un  $P > 0.05$ , no se encuentra diferencia significativa.



**TABLA N° 13**

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR EL TIPO DE ALUMBRADO SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Tipo de Alumbrado	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Sin energía	1	1.9	3	5.7	1	1.9	5	9.4
Lámpara no eléctrica	1	1.9	0	0	0	0	1	1.9
Energía eléctrica temporal	1	1.9	1	1.9	0	0	2	3.8
Energía eléctrica permanente	9	17	27	50.9	9	17	45	84.9
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100

Fuente: Matriz de datos

$P = 0.584$  ( $P \geq 0,05$ ) N.S.

Los resultados obtenidos del tipo de alumbrado en el hogar con el nivel de autocuidado, se observa que el mayor porcentaje energía eléctrica permanente (50.9%), tiene autocuidado regular seguido de un 5.7% que no tiene energía con autocuidado regular.

Según el análisis realizado del chi cuadrado con un  $P > 0.05$ , no se encuentra diferencia significativa.

**TABLA N° 14**

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR NÚMERO DE PERSONAS POR HABITACIÓN SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Número Personas/ Habitación	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
1 ó 2/Habitación	10	18.9	13	24.5	9	17	32	60.4
Más de 2/Habitación	2	3.8	18	34	1	1.9	21	39.6
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100.0

Fuente: Matriz de datos

P = 0.004 (P < 0,05) S.S.

Los resultados obtenidos del número de personas por habitación con el nivel de autocuidado, se observa que el 34% de la población tienen más de dos personas por habitación con un autocuidado regular, y el 24.5%, con una a dos personas por habitación con un autocuidado regular.

Según el análisis realizado del chi cuadrado con un  $P < 0.05$ , se encuentra que es altamente significativo.

**TABLA N° 15**  
**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR INGRESO FAMILIAR MENSUAL**  
**SEGÚN EL NIVEL DE AUTOCUIDADO, AREQUIPA - 2014**

Ingreso Mensual Familiar	Autocuidado						Total	
	Deficiente		Regular		Bueno			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Menos de 750.00	2	3.8	8	15.1	2	3.8	12	22.6
Igual a 750.00	8	15.1	11	20.8	3	5.7	22	41.5
Más de 750.00	2	3.8	12	22.6	5	9.4	19	35.8
Total	12	22.6	31	58.5	10	18.9	53	100

Fuente: Matriz de datos

P = 0.271 (P ≥ 0,05) N.S.

Los resultados obtenidos del ingreso familiar con el nivel de autocuidado, se observa que el mayor porcentaje percibe mensualmente 750 nuevos soles y un autocuidado regular con tendencia a deficiente.

Según el análisis realizado del chi cuadrado con un  $P > 0.05$ , no se encuentra diferencia significativa.



## **CAPÍTULO V**

### **RESUMEN CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

#### **A. RESUMEN**

La presente investigación tuvo como objetivo establecer la relación entre el funcionamiento familiar y los factores socioeconómicos con el autocuidado en niños con Discapacidad Intelectual del colegio Especial Paul Harrys. Es un estudio descriptivo de corte transversal con un diseño correlacional, en una población de 53 alumnos. Para la recolección de datos se utilizó como método la encuesta, como técnica la entrevista y como instrumentos los test, de funcionamiento familiar FF-SIL, Formulario de factores socioeconómicos del MINSA y Test de Autocuidado.

Se encontró que existe predominio de Varones, con un 62.3%. Según la edad, la mayoría están comprendidos entre 3 y 12 años con un 64.2%, sobre la patología asociada a la Discapacidad Intelectual, se encontró que un 3.8% presenta Hidrocefalia como patología asociada a la DI, el 9.4% presenta Autismo, 11.3% tiene Parálisis cerebral, el 18.3% tiene como diagnóstico médico Síndrome de Down, y el 56.6% solo presenta DI.

Respecto al funcionamiento familiar se encontró que un 60.4% tiene un nivel moderadamente funcional, seguido de un 32.1% que pertenece al nivel de disfuncionalidad familiar, y solo un 5.7 % de familias funcionales.

Según los factores socioeconómicos estudiados se encontró que el estado civil, que predomina es el soltero con familia con un 66%, En el nivel de instrucción de la madre se observa que la mayoría tiene secundaria completa con un 43.4%,

En la ocupación del jefe de hogar existe un 43.4% que tiene un trabajo eventual, Respecto a la tenencia de vivienda hay un 58.5% que posee vivienda propia, en el ingreso familiar mensual, la mayoría el cuenta, con un el sueldo mínimo vital (SMV), en el número de personas que viven en el hogar, la mayoría tiene de 4 a 5 integrantes por familia con un 71.7%. Las personas por habitación, encontramos a 1 ó 2 personas por habitación, en un 60.4%.

La fuente de agua que utilizan las familias, es en la mayoría conexión domiciliaria el 75.5 y un 13.2% que utilizan agua de Pozo. Según el tipo de servicio higiénico existe un 71.7% que posee baño propio, y un 26.4% que utiliza letrina. Respecto al tipo de alumbrado, encontramos un 84.9% tiene energía eléctrica permanente y un 9.4% que no posee energía.

En la población de estudio se observa que existe un 58.5% con autocuidado regular seguido de un 22.6% que tiene un autocuidado deficiente y un 18.9% con un autocuidado bueno.

Se encontraron diferencias significativas entre el funcionamiento familiar y el autocuidado, (MAS) y en el factor de número de personas por habitación, se observa que el 34% de la población tienen más de dos personas por habitación con un autocuidado regular, (AS).

## **B. CONCLUSIONES**

PRIMERA: El mayor porcentaje de niños son varones, con un 62.3%, comprendidos entre 3 y 12 años, de los cuales la mayoría solo presenta DI y un 43.4% tiene una patología asociada a la DI, siendo la más predominante el Síndrome de Down, un 3.8% presenta Hidrocefalia, el 9.4% presenta Autismo, el 11.3% tiene Parálisis cerebral.

SEGUNDA: En la funcionalidad familiar el 60.4% tiene un nivel moderadamente funcional, seguido de un 32.1% que pertenece al nivel de disfuncionalidad familiar, y solo un 5.7 % de las familias son funcionales.

TERCERA: En cuanto a los factores socioeconómicos en el estado civil predomina el soltero con familia (66%), el nivel de instrucción de la madre la mayoría tiene secundaria completa (43.4%), en la ocupación del jefe de hogar predominante el trabajo eventual, respecto a la tenencia de vivienda el 58.5% posee vivienda propia, el 20.8% de las familias tiene un ingreso mensual, equivalente al sueldo mínimo vital, la mayoría tiene de 4 a 5 integrantes por familia y 1 a 2 personas por habitación. La fuente de agua más utilizada es la conexión domiciliaria el 75.5% y un 13.2% utilizan agua de Pozo. Según el tipo de servicio higiénico existe un 71.7% que posee baño propio, y un 26.4% que utiliza letrina. Encontrándose una diferencia significativa en el número de personas por habitación con el autocuidado.

CUARTA: Los niños con DI presentan en su mayoría autocuidado regular (58.5%), seguido de un 22.6% que tiene un autocuidado deficiente y un 18.9% con un autocuidado bueno.

QUINTA: Al establecer la relación entre el funcionamiento familiar con el autocuidado se encontró que existe una muy alta relación significativa, en los niños de familias disfuncionales su autocuidado es deficiente, y los niños de familias funcionales tienen un autocuidado regular y bueno.

SEXTA: Se comprueba la hipótesis planteada, el funcionamiento familiar se relaciona con el nivel de autocuidado encontrándose una muy alta diferencia significativa, en relación con los factores socioeconómicos, el número de personas por habitación tiene una diferencia significativa alta.

### **C. RECOMENDACIONES**

1. Incorporar personal de Enfermería en las instituciones educativas especiales, realizando intervenciones de Enfermería de acuerdo a su nivel de autocuidado.
2. Implementar en las instituciones educativas especiales, programas de Familias Saludables, para mejorar la funcionalidad familiar.
3. Realizar estudios de investigación en los niños con DI y Parálisis cerebral para mejorar la calidad de vida y su autonomía personal.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Aguado, A. (2005) "Necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual que envejecen y de sus familias". España.
2. Delfín Montero, (2005). La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual, 3° Edición.Vol. 14 N.º 3 Págs. 277-293, España.
3. HernanVelez y Cols:(2002). Fundamentos de Medicina, 3° edición Colombia.
4. Ilta, Lange y cols;(2006). Fortalecimiento del autocuidado como estrategia de la Atención Primaria en Salud, Organización Panamericana de la Salud, Chile.
5. Loayssa Lara;(2001). Dinámica Familiar.Una familia en formación con muchas dificultades. Medifam. Vol. 11 No. 7.Pp. 399-404.Madrid.
6. Luckasson, R. y cols. (2002) "Definición de Retraso Mental, Clasificación y Sistemas de Ayuda (10 th ed.). Washington, DC: American Association on Mental.
7. Marriner T: (2011).Modelos y teorías en enfermería, 7° Edición, pp. 10 España. Editorial Harcourt - Bracel.
8. Marriner, T. (2007). "Modelos y teorías de enfermería". Dorotea Orem6° Edición. España. Editorial Harcourt - Bracel.
9. Marriner, T. (2007). "Modelos y teorías de enfermería". MadelineLeininger. EspañaBracel. 6° Edición. . Editorial Harcourt Pp. 501-520



10. OMS, (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
11. Polit, D y B. Hungler.(1995).Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 4º Edición .Ed. Interamericana. México.
12. Schalock, R.,Verdugo A; (2007).El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.España
13. Toro R y Yepes L, (1997). Fundamentos de medicina – Psiquiatría, 3º Edición, Colombia.
14. Wechsler, D;(2001). Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños Revisada (WISC-R). 9º. Edicion España.
15. FreyomeIP,yLouro I. (1994). Funcionamiento Familiar. Construcción y validación de instrumento. Trabajo para optar por el título en Maestría de psicología de la salud. Facultad de Salud Pública. C. Habana.
16. García, R. (2003). El Futuro de las Personas con Discapacidad en el Mundo. (Informe al Club de Roma). Madrid.
17. Organización Mundial de la Salud (2010) Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud Guía de uso y codificación de la Agrupación de Códigos Básicosen Parálisis Cerebral.
18. Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid Washington, DC: American Associationon Mental Retardation.
19. Suchowierska, M.; White, G.W. (2003) “Investigación-acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la

naturaleza colaboradora”.Rev. Apuntes de Psicología, 2003, Vol. 21, nº 3, pp. 437-457. España.

20. Verdugo y C. Jenaro (1993). Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Tercera edición. Madrid.

21. Vira, L. (2012) Factores socioeconómicos y funcionamiento familiar relacionados con el estado nutricional de niños (as) de 3 a 4 años. Perú.



## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, (2010), Definición, clasificación y sistemas de apoyo (undécima edición), Disponible en <http://aaid.org/>.
2. Asociación Americana de Retardo Mental AARM. (2006): Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyos. Alianza Editorial. Madrid. (1992) <http://ocw.umh.es/ciencias-de-la-salud/Atencion-al-alumnado-con-necesidades-educativas-especiales-459/materiales-de-aprendizaje/unidad-8-alumnos-con-discapacidad-intelectual/analisis-discapacidad-aarm-2002.pdf>.
3. Barnes y Olson, (1982) Funcionalidad Familiar, disponible en: <http://www.uv.es/lisis/instrumentos/Funcionamiento-familiar.pdf>
4. Cobas M. y cols. (2011). Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba. Rev Cubana Salud Pública [revista en la Internet]. [citado 2013 Jul 10]; 37(1): Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662011000100005&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000100005&lng=es).
5. Consejo Nacional de Discapacidad Perú, CONADIS (2012), Datos estadísticos de la discapacidad disponible en, <http://www.conadisperu.gob.pe/>.
6. Consejo Nacional de Discapacidad: Discapacidad [internet]. Caracas Venezuela; encontrado el 2013 [Junio 16] de: <http://www.conadisperu.gob.pe/>.
7. Delfín Montero, (2005) La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual 3° Edición.

8. Dirección del Desarrollo Educativo, (2005) Antología de la discapacidad intelectual (2005) España, disponible en:  
[http://www.chihuahua.gob.mx/attach2/sec/uploads/DISCAPACIDAD\\_INTELECTUAL.pdf](http://www.chihuahua.gob.mx/attach2/sec/uploads/DISCAPACIDAD_INTELECTUAL.pdf).
9. Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (2010), Discapacidad intelectual y desarrollo, Madrid, España, disponible en <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>.
10. FreyomeI P,y Louro I. (1994). Funcionamiento Familiar. Construcción y validación de instrumento. Trabajo para optar por el título en Maestría de psicología de la salud. Facultad de Salud Pública. C. Habana.
11. Federación Española de las Discapacidades, Discapacidad y discapacidad intelectual (2008) Revisado el 02 (Julio) de <http://www.feaps.org/biblioteca/envejecimientoydi/capitulo01.pdf>.
12. González Pérez Joaquín (1997). Evaluación Del Desarrollo Potencial en Sujetos Escolarizados con Retraso Mental , España, disponible en: <http://biblioteca.ucm.es/tesis/19972000/S/4/S4014901.pdf>.
13. Hernández, L.y cols, (2011 ) Funcionalidad familiar y conducta de riesgo en estudiantes de nivel medio superior Jonuta, Tabasco disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/487/48724427004.pdf>.
14. INEI 2006, Encuesta nacional continúa del INEI 2006, disponible en: <http://www.inei.gob.pe/>.
15. Loayssa Lara; (2001). Dinámica Familiar. Una familia en formación con muchas dificultades. Medifam. Vol. 11 No. 7. Madrid. Pp 399-404.

16. Luckasson, R.L y cols. (2002). Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo AAMR.
17. Marriner, T. (2007). "Modelos y teorías de enfermería". Dorotea Orem España. 6° Edición. Editorial Harcourt - Bracel.Pp
18. María T, y cols. (2000) Diseño de Intervención en Funcionamiento Familiar (Cuba), disponible en [http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014\\_0814\\_inclusion\\_textos\\_discapacidad\\_intelectual.pdf](http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014_0814_inclusion_textos_discapacidad_intelectual.pdf)
19. Maldonado M y cols. (2008). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas disponible en:  
[http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/AAMR\\_2002.pdf](http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/AAMR_2002.pdf).
20. Martínez M. (2007), Funcionalidad y Disfuncionalidad de la Familia, disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2106/27.pdf>. España.
21. Ministerio de Educación y Ciencia, (1994), Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad, Salamanca-España, 7-10 de junio 1994, Disponible en:  
<http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001107/110753So.pdf>
22. Ministerio de Planificación (2005) Guía para la Reflexividad y el Autocuidado, Chile, disponible en:  
[http://www.chilesolidario.gob.cl/administrador/arc\\_doc/5427682154ba8c2683ac7e.pdf](http://www.chilesolidario.gob.cl/administrador/arc_doc/5427682154ba8c2683ac7e.pdf).
23. Ministerio de Salud MINSA (2007), Análisis de la discapacidad en el Perú disponible en  
[http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/1153\\_MINSA1489.pdf](http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/1153_MINSA1489.pdf).

24. Ministerio de Salud MINSA (2010) Instructivo de ficha familiar Red de Salud Lima, disponible en: <http://sancosmecentrodosalud.files.wordpress.com/2010/08/red-instructivo-de-ficha-familiar-2010.pdf>
25. OMS, (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
26. Organización Mundial de la Salud (2010) Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud Guía de uso y codificación de la Agrupación de Códigos Básicos en Parálisis Cerebral.
27. Organización de las Naciones Unidas ONU, (2006) Simposio internacional de expertos sobre cooperación técnica entre países en desarrollo y asistencia técnica para la prevención de la discapacidad y rehabilitación de las personas con discapacidad, Viena, Austria. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=523>.
28. Organización de las Naciones Unidas ONU, (2010). El derecho a una vivienda adecuada, folleto informativo n°21, Rev. New York, Disponible en: [http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FS21\\_rev\\_1\\_Housing\\_s p.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FS21_rev_1_Housing_s p.pdf).
29. Organización Mundial de la Salud, OMS (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de La Salud CIF Ginebra disponible en: <http://www.uv.es/lisis/instrumentos/Funcionamiento-familiar.pdf>.
30. Organización Mundial de la Salud, OMS (2009) , Grados de afectación de la discapacidad intelectual, características de cada grupo, disponible en :

<http://discapacidadintelectual09.blogspot.com/2009/06/grados-de-afectacion-de-la-discapacidad.html>

31. Organización Mundial de la Salud, OMS (2012). Discapacidad [internet]; encontrado el [mayo 17] de:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

32. Organización Mundial de la Salud, OMS (2011), Informe mundial sobre la discapacidad, disponible en:

[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf).

33. Organización Mundial de la Salud, OMS, Organización Panamericana de la Salud OPS (2013). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, encontrado en:

[Mayo 10] de:

[http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF\\_OMS\\_abreviada.pdf](http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf).

34. Orem D. (1991), Modelo de Orem, Conceptos de enfermería en la práctica. by Mosby-Year Book, Inc. Cuarta edición.

35. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual ,extraido de <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/100009.pdf>.

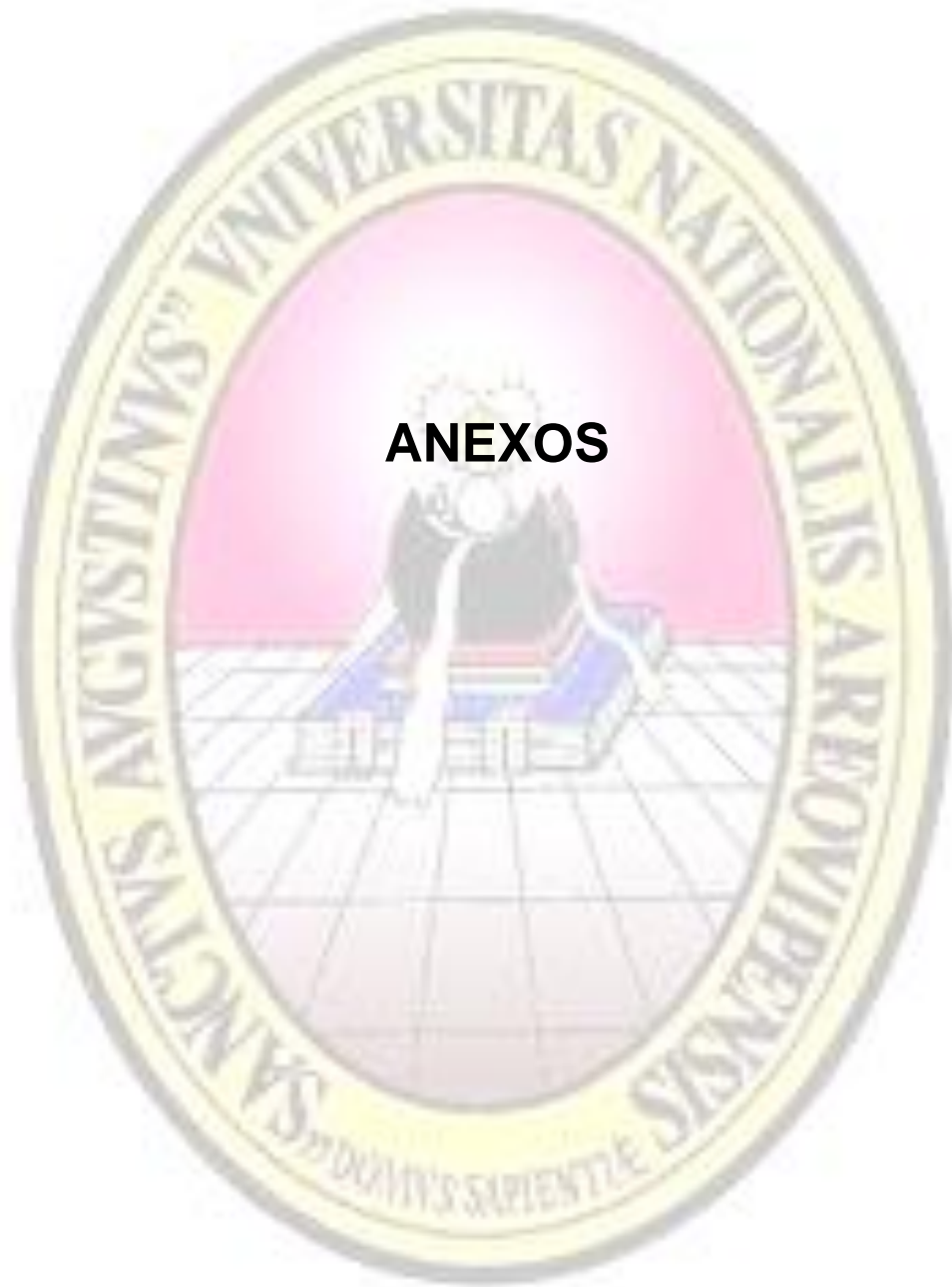
36. Sarto M. Uruguay; encontrado el 2013 [Junio 20] de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>.

37. Tomas J. y Bargada M. (2002). Valoración de la familia en situación de crisis, disponible en <http://www.latinsalud.com>

38. Vargas. E. y Sánchez i. (2009) Funcionamiento Familiar: Permeabilidad. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. disponible en:  
[http://www.conductitlan.net/funcionamiento\\_familiar\\_permeabilidad.ppt](http://www.conductitlan.net/funcionamiento_familiar_permeabilidad.ppt)







## **ANEXOS**

**ANEXO N° 01**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**TITULO DEL ESTUDIO:**

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y FACTORES SOCIOECONÓMICOS RELACIONADOS CON EL AUTOCUIDADO EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA I.E.E PAUL HARRYS AREQUIPA 2014.”

Somos egresadas de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de San Agustín en esta oportunidad nos presentamos antes Uds. Padres de familia de los niños que asisten a la I.E.E “Paul Harrys” con el propósito de recolectar datos personales que son significativos para nuestra investigación.

Su participación es voluntaria, no tiene por qué sentirse obligada. La información que usted nos brinde será confidencial; se tomara solo datos personales con excepción del nombre para que no se sienta comprometida. Toda la información será recopilada por nosotras las estudiantes, manteniéndola en un lugar seguro. La información no será brindada sin su consentimiento. Leyéndose el consentimiento informado acepto voluntariamente participar en este estudio. Se ha explicado el estudio y se ha confirma su comprensión para el consentimiento informado.

---

Firma del participante

Nombre:

DNI:

FECHA:

**ANEXO N°02**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN**

## FACULTAD DE ENFERMERÍA

### GUÍA DE ENTREVISTA

Esta guía de entrevista es confidencial y la información que usted nos brinde no la perjudicara en ningún aspecto; es por eso le pedimos sinceridad en sus respuestas a las siguientes preguntas.

#### DATOS GENERALES

##### 1. SEXO

Masculino

Femenino

##### 1. EDAD

3- 7

8- 12

13 - 17

18 - más

##### 2. PATOLOGÍA ASOCIADA

Síndrome de Down

Parálisis cerebral

Autismo

Hidrocefalia

Ninguno

#### FACTORES SOCIOECONÓMICOS

1.Cuál es su estado civil

Viudo

**Propiedad Intelectual de la Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa**

- 
- Soltero con familia
- Divorciado
- Unión estable
- Soltero sin familia
- Cuidador / alojado
- Plan social
- Alquiler venta
- Propia
2. Cuántas personas viven en su hogar:
- 3.Cuál es el grado de instrucción de la madre
- Ninguna
- Primaria
- Secundaria
- Técnico
- Universitario
- 4.Cuál es la ocupación del jefe del hogar
- Desocupado
- Trabajo eventual
- Empleado sin seguro
- Contratad sin seguro
- Profesional o productor
5. Tenencia de la vivienda
- Alquiler
- 6.Cuál es la fuente de agua de consumo que utilizan en su hogar
- Acequia
- Cisterna
- Pozo
- Red pública
- Conexión domiciliaria
7. Qué tipo de servicio higiénico tiene su hogar
- Aire libre
- Acequia , canal
- Letrina
- Baño publico
- Baño propio
8. Qué tipo de alumbrado utilizan en su hogar
- Sin energía
- Lámpara ( no eléctrica)
- Energía eléctrica temporal
- Energía eléctrica permanente

9. Número de personas por habitación

1 a 2 personas por habitación

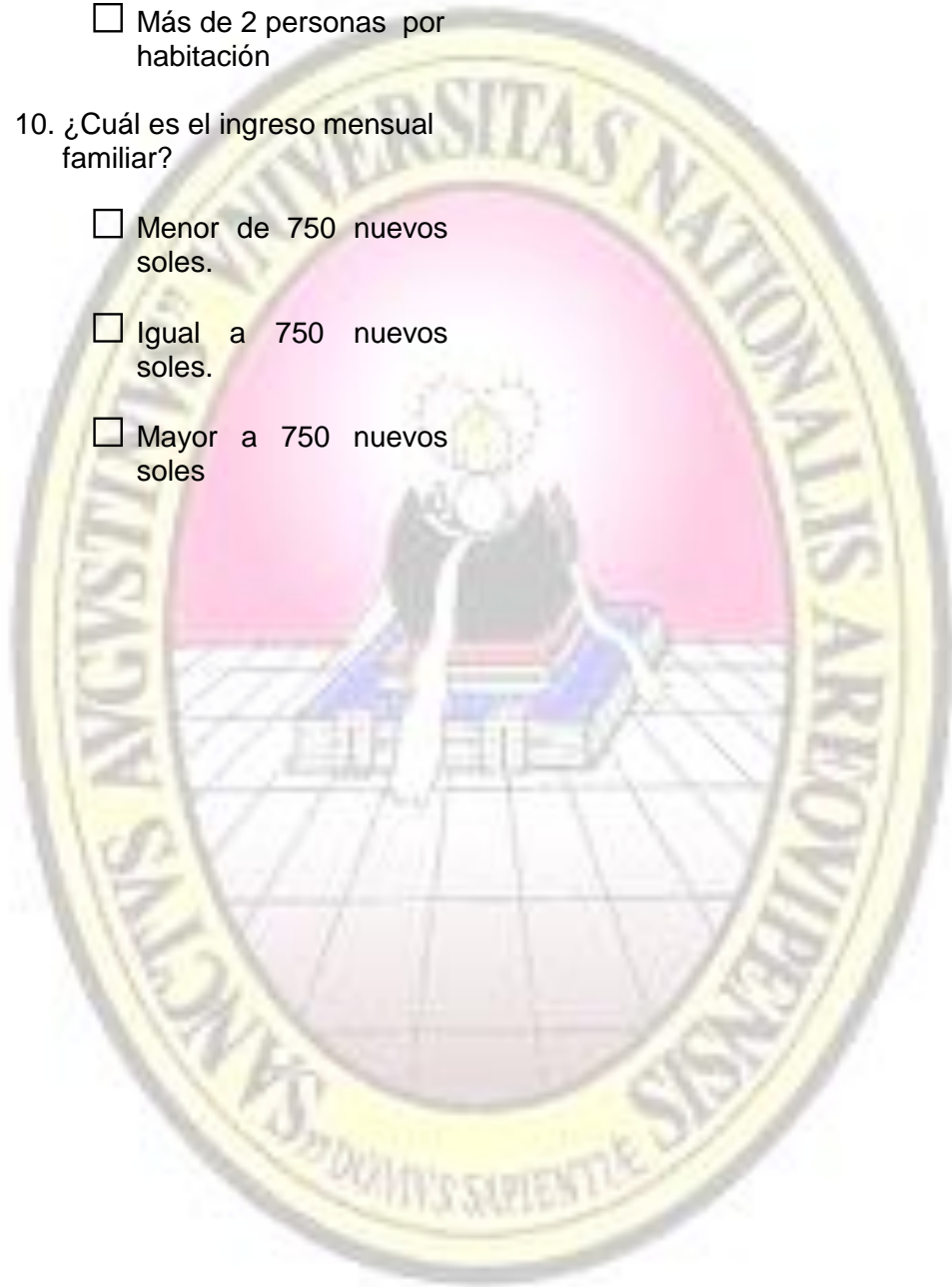
Más de 2 personas por habitación

10. ¿Cuál es el ingreso mensual familiar?

Menor de 750 nuevos soles.

Igual a 750 nuevos soles.

Mayor a 750 nuevos soles



### ANEXO N° 3

#### UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN

#### FACULTAD DE ENFERMERÍA

#### TEST DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)

INDICACIONES: A continuación les presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesitamos que Ud. Clasifique, según la frecuencia en que ocurre la situación. Marque con una X donde corresponda.

Ítems	Situaciones	CASI NUNCA	POCAS VECES	A VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE
1	Se toman decisiones entre todos para cosas importantes de la familia					
2	En mi casa predomina la armonía					
3	En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes.					
8	Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor					
12	Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

## CALIFICACIÓN

- De 57 a 70 Familia funcional
- De 43 a 56 Familia moderadamente funcional
- De 28 a 42 Familia disfuncional
- De 14 a 27 Familia severamente disfuncional

Sume el número de Ítem que se indica y conozca la INTERPRETACIÓN

1 y 8	Cohesión ____
2 y 13	Armonía ____
5 y 11	Comunicación ____
7 y 12	Permeabilidad ____
4 y 14	Afectividad ____
3 y 9	Roles ____
6 y 10	Adaptabilidad ____

## INTERPRETACIÓN

- Cohesión: Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas.
- Armonía: Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.
- Comunicación: Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.
- Permeabilidad: Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.
- Afectividad: capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.
- Roles: Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.
- Adaptabilidad: Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiere.

**ANEXO N° 4  
TEST DE AUTOCUIDADO**

<b>AUTOCUIDADO</b>	<b>SIEMPRE</b>	<b>AVECES</b>	<b>NUNCA</b>
<b>ALIMENTACIÓN</b>			
1. Se alimenta solo (utilizando cubiertos en la mesa)			
2. Bebe sin derramar , sosteniendo el vaso con una solo mano			
<b>ELIMINACIÓN</b>			
3. Controla completamente las necesidades de orina y defecación			
4. Va al baño, se limpia y se ajusta la ropa sin ayuda			
<b>HIGIENE Y VESTIDO</b>			
5. Se lava las manos solo antes y después de ir al baño, comer y jugar			
6. Se baña solo ( se quita las prendas ,se lava y se seca completamente)			
7. Se cepilla los dientes( utilizando cepillo y pasta dental)			
8. Se viste completamente solo (poniéndose las prendas correctamente)			
<b>SEGURIDAD</b>			
9. Puede ir a la escuela o algún lugar sin compañía (sin guía)			
10. Se muestra cuidadoso de posibles peligros (cuchillos , fósforos, electricidad, bebidas calientes, escaleras , no habla con personas extrañas)			
<b>ACTIVIDAD Y SUEÑO</b>			
11. Utiliza su tiempo libre en : practicar algún deporte, escuchar música, leer, pintar, escribir, etc.			
12. Duerme entre 6 a 9 horas, y se siente satisfecho con estas horas de descanso			
<b>SOCIALIZACIÓN</b>			
13. Interactúa con otros niños (as) en actividades o juegos grupales.			
14. Muestra interés en ayudar a otras personas.			



## INTERPRETACIÓN

El test de Autocuidado considera las siguientes dimensiones:

- Alimentación: Capacidad de llevarse los alimentos y líquidos a la boca de un plato, para proveerse de sus necesidades alimenticias. Ítems 1 y 2.
- Eliminación: Capacidad de regular la expulsión voluntaria de la defecación y micción en el momento deseado, y la propia limpieza posterior. Ítems 3 y 4.
- Higiene y vestido
  - Higiene: Es la capacidad de llevar a cabo su limpieza corporal, Lavarse y secarse todo el cuerpo, o partes del cuerpo, utilizando agua y materiales apropiados de lavado y secado, incluyendo el lavado de manos de cabello y el aseo bucal. Ítems 5,6 y 7
  - Vestido: Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas y precisas para ponerse y quitarse ropa y calzado de acuerdo con las condiciones climáticas y sociales. Ítem 8.
- Seguridad: Capacidad de prevenir accidentes, reconocer peligros y evitar comportamientos que dañen su salud. Ítem 9.
- Actividad y descanso
  - Actividad: Son las habilidades que incluyen elecciones e intereses variados de tiempo libre, y propia iniciativa, de entretenimiento individual y con otros. Ítem 11.
  - Sueño: Es una de las principales funciones neurofisiológicas del ser humano, necesario para la reposición de las energías y el descanso de muchas funciones cerebrales. Ítems 12.

- Socialización Habilidades relacionadas con el intercambio social, con otros individuos, interactuando en actividades y juegos grupales, mostrando interés en ayudar a otros. Ítem 13 y 14.

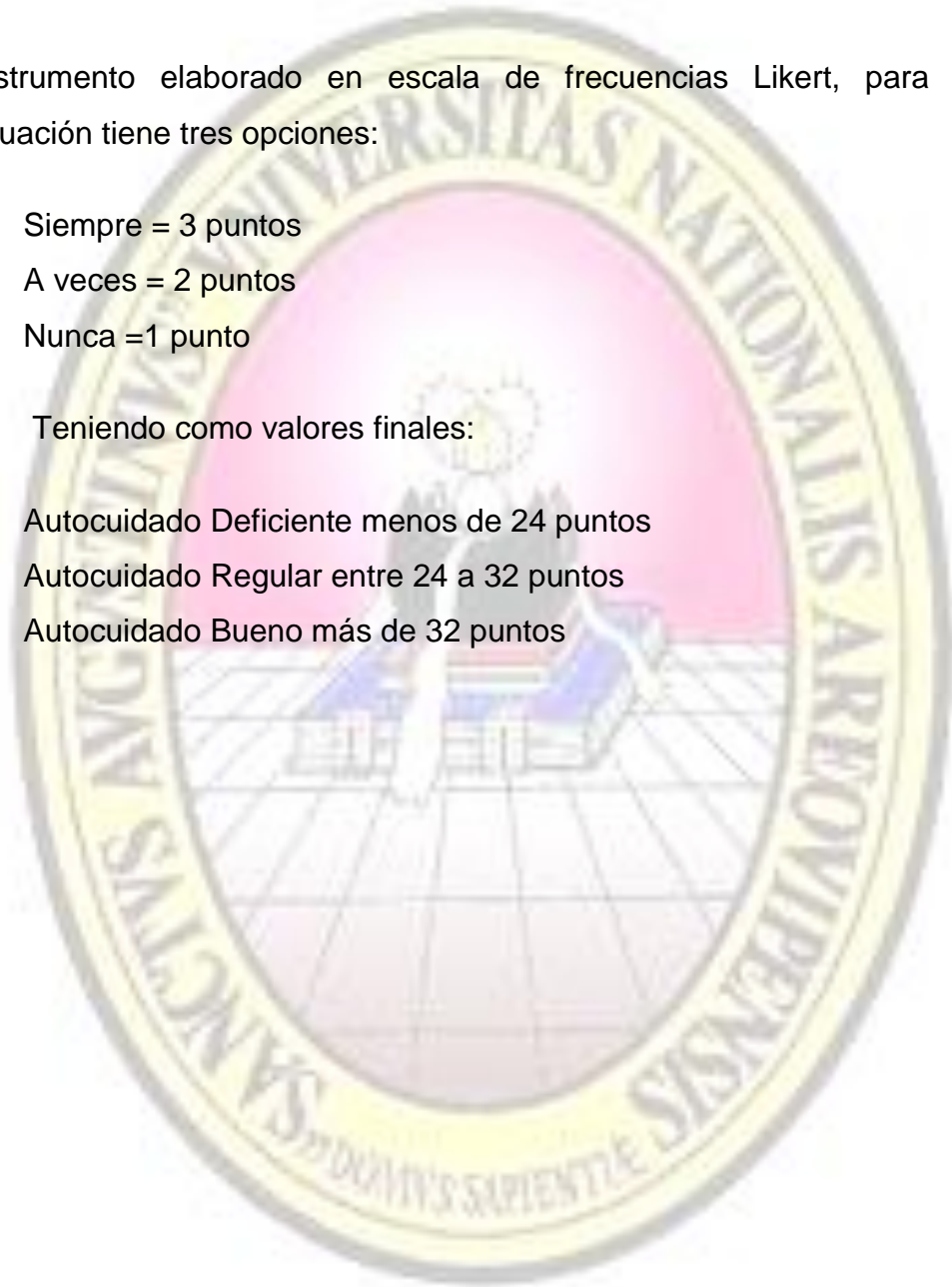
## **CALIFICACIÓN**

Instrumento elaborado en escala de frecuencias Likert, para cada situación tiene tres opciones:

- Siempre = 3 puntos
- A veces = 2 puntos
- Nunca =1 punto

Teniendo como valores finales:

- Autocuidado Deficiente menos de 24 puntos
- Autocuidado Regular entre 24 a 32 puntos
- Autocuidado Bueno más de 32 puntos



**ASAMBLEA NACIONAL DE RECTORES  
UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN  
FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**FORMATO DE RESUMEN DE TESIS DE PREGRADO**

FACULTAD	ENFERMERÍA
CARRERA PROFESIONAL	ENFERMERÍA
TÍTULO PROFESIONAL	ENFERMERA (O)
DENOMINACIÓN DE LA TESIS	Funcionamiento familiar y factores socioeconómicos, relacionados con el autocuidado en niños con discapacidad intelectual de la I.E.E Paul Harrys Arequipa – 2014.
AUTORAS	Quispe Apaza, Erika Marcia Quispe Yauri, Leslie Raquel

**PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Según la Organización Mundial de Salud (OMS), la discapacidad es un término general que abarca un fenómeno complejo de limitaciones, deficiencias y restricciones de la participación; que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. Existen más de 1000 millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad, aproximadamente el 15% de la población mundial. Las tasas de discapacidad se van incrementando anualmente, sólo en América Latina serían más de 80 millones de personas con discapacidad. (OMS 2011).

Los países con bajos ingresos económicos, tienen una mayor prevalencia de personas con discapacidad. La discapacidad es más común entre las mujeres, los adultos mayores y niños que viven en la pobreza. Según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), existen 200 millones de niños en el mundo que sufren discapacidades, y aproximadamente el 80% de éstos, viven en países en vías de desarrollo; muy pocos reciben una atención sanitaria y una educación adecuada. En el Perú, las personas con discapacidad representan el 8.4% de la población total, los departamentos que muestran mayor prevalencia de personas con discapacidad son Lima Metropolitana y Lima Provincias con 11,7% cada uno, Arequipa con 10,4% y Pasco con 10,3%. (INEI 2006). En Arequipa existen aproximadamente 119 mil 840 personas con discapacidad, según el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad, (CONADIS 2012).

El CONADIS, considera a la persona con discapacidad, aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que interactúa con diversas barreras actitudinales y del entorno. La discapacidad se hace manifiesta a través de las limitaciones en la actividad cotidiana de la persona. Una limitación en la actividad abarca, desde una desviación leve hasta una grave, en términos de cantidad o calidad en la realización de una actividad. Existen cuatro tipos principales de discapacidad, clasificadas en: discapacidad intelectual, física, motora, auditiva y visual, según clasificación Internacional de la OMS.

Existe un 3% de la población mundial que presenta alguna discapacidad intelectual. (OMS 2008). Se calcula que el número de personas con discapacidad intelectual (DI) , guarda relación con el grado de desarrollo del país, según estimaciones, el porcentaje de jóvenes y niños con discapacidad intelectual grave se sitúa en el 4,6% en los países en vías de desarrollo, y entre el 0,5 y el 2,5% en países desarrollados, aproximadamente el 87% de los afectados tienen limitaciones leves de las capacidades cognitiva, adaptativas y la mayoría pueden llegar a llevar vidas independientes perfectamente integrados en la sociedad.

En América Latina del 10 al 20% de la población de niños tienen discapacidad intelectual leve y son en su mayoría de nivel socioeconómico bajo. (OMS 2008). La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIDD), define la discapacidad intelectual como una limitación significativa en el funcionamiento intelectual (razonamiento

aprendizaje y resolución de problemas) y en la conducta adaptativa, que abarca una serie de habilidades sociales y prácticas con inicio antes de los 18 años. (AAIDD 2010).

La discapacidad intelectual, se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio, que compromete el desarrollo de las personas que lo padecen, afectando así su desarrollo motor, perceptivo, cognoscitivo, lingüístico, afectivo y social. Existen algunas patologías relacionadas con la discapacidad intelectual, como el síndrome x frágil, Fenilcetonuria, Síndrome de Down, Autismo, Parálisis cerebral, Hidrocefalia, etc. (MINSA, 2007).

La familia juega un papel principal en el desarrollo de las habilidades de los niños discapacitados. La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados” (María Sarto 2001).

La familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones, encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros, la diferencia está en que cada una estas funciones son más difíciles de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y el apoyo de todo tipo se hacen más necesarios y en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas, es así que el funcionamiento familiar, es dinámico respecto a las necesidades especiales de la familia con personas con DI.

El ambiente social y económico en el que las personas viven y conducen sus vidas, pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad, y en la capacidad del individuo, en sus estructuras, funciones corporales, y en la participación en la comunidad, actividades sociales y recreativas. Las personas con discapacidad constituyen, en el Perú y en los países en desarrollo, una de las poblaciones más vulnerables por su situación de exclusión, aislamiento y falta de acceso a oportunidades para su desarrollo y para su integración socioeconómica en condiciones de equidad. Las personas con discapacidad, en mayor medida pertenecen a los grupos poblacionales en situación de pobreza o extrema pobreza, viven aisladas y limitadas debido a la indiferencia y a la discriminación que predomina en la sociedad. (OMS 2008).

Debido a la interacción, de factores socioeconómicos como el estado civil, grado de instrucción de la madre, ocupación del jefe del hogar, tenencia de la vivienda, fuente de agua de consumo, tipo de servicio higiénico, tipo de alumbrado, número de personas por habitación e ingreso mensual familiar, puede influir en el autocuidado de su salud.

Los niños con DI tienen necesidades especiales, las cuales hacen que se pongan en práctica un cuidado individual e integral que fomente la autonomía de sus actividades y habilidades, es así que el profesional de Enfermería busca mejorar el autocuidado de los niños con DI para incrementar la calidad de vida y proporcionar una mayor integración en su medio social.

El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada a realizar las actividades de su vida cotidiana y satisfacer sus necesidades personales. Orem contempla el concepto de “auto” como la totalidad de un individuo (incluyendo necesidades físicas, psicológicas y espirituales), y el concepto de “cuidado” como la totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él.

El autocuidado de los niños con discapacidad intelectual, es una experiencia única que se verá influenciado por el funcionamiento familiar y una combinación de los factores socioeconómicos y por todo lo anteriormente expresado nos planteamos la siguiente interrogante:  
**¿EXISTE RELACIÓN ENTRE EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y LOS FACTORES SOCIOECONÓMICOS CON EL AUTOCUIDADO DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA ESPECIAL “PAUL HARRYS”, AREQUIPA - 2014?**

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

Relacionar el funcionamiento familiar y los factores socioeconómicos con el autocuidado en niños con discapacidad intelectual de la Institución Educativa Especial I.E.E. “Paul Harrys” Arequipa – 2014.

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar a la población de estudio según indicadores de edad, sexo y patología asociada a la discapacidad intelectual, (Síndrome de Down, Autismo, Hidrocefalia, Parálisis cerebral.

2. Identificar el funcionamiento familiar global según la adaptabilidad, afectividad, armonía, cohesión, comunicación, permeabilidad y roles, en la población de estudio.

Determinar el autocuidado de la población de estudio, según las dimensiones: alimentación, eliminación, higiene y vestido, seguridad, actividad y sueño y socialización.

Establecer la relación del funcionamiento familiar con el autocuidado en la población de estudio.

Establecer la relación de los factores socioeconómicos según: estado civil, grupo familiar, nivel de instrucción de la madre, ocupación del jefe del hogar, tenencia de la vivienda, agua de consumo, energía eléctrica, ingreso mensual familiar con el autocuidado en la población de estudio.

## HIPÓTESIS

El funcionamiento familiar y los factores socioeconómicos se relacionan con la capacidad de autocuidado en niños con discapacidad intelectual de las Institución Educativa Especial “Pool Harrys” Arequipa – 2014.

## MARCO TEÓRICA

### ANTECEDENTES

**JIMÉNEZ E. (2012)** Chile. En su estudio “Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual (DI) de un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca”.

**MONTES M. Y COL (2011)** México. En su investigación “Familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia”.

**COBAS, M. Y COLS (2011)** Cuba. En su estudio “Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba”.

**MONTENEGRO A. (2010)** México. En su estudio “Intervención terapéutica familiar a través de asesoría a padres de niños y niñas con discapacidad que acuden al IMEES, en el período 2009-2010”.

**FLORES C. Y SANTOS, B (2009)** México. En su investigación “Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad”.

**CORNEJO, C (2009)** México. En su investigación “El duelo de los Padres por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y parálisis cerebral”.

**MIRÓN J. Y COLS, (2008)** España. En su estudio “Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual”.

**MARTÍNEZ, R Y COL (2008)**.España. En su estudio “Salud, entre las personas con discapacidad intelectual en España: el estudio europeo POMONA-II”.

## **BASE TEÓRICA**

### **1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

#### **1.1 DISCAPACIDAD SEGÚN LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD**

#### **1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEGÚN LA ASOCIACIÓN AMERICANA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DESARROLLO**

#### **1.3 ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

##### **1.3.1 CAUSAS PRENATALES**

##### **1.3.2 CAUSAS PERINATALES**

##### **1.3.3 CAUSAS POSTNATALES**

#### **1.4 GRADOS DE AFECTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

##### **1.4.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL LÍMITE**

##### **1.4.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL LIGERA**

##### **1.4.3 DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA**

##### **1.4.4 DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEVERA**

##### **1.4.5 DISCAPACIDAD INTELECTUAL PROFUNDA**

#### **1.5 DIMENSIONES DE LA DISCAPACIDAD**

##### **1.5.1 HABILIDADES INTELECTUALES**

##### **1.5.2 CONDUCTA ADAPTATIVA**

##### **1.5.3 PARTICIPACION INTERACCION Y ROLES SOCIALES**

##### **1.5.4 SALUD**

##### **1.5.5 CONTEXTO**

### **2. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR**

#### **2.1 LA FAMILIA**

#### **2.2 FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

#### **2.3 CONCEPTO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR**

##### **2.3.2 CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS FUNCIONALES**

##### **2.3.2 CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA DISFUNCIONAL**

##### **2.3.2 CRITERIOS PARA EVALUAR LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR**



3. FACTORES SOCIOECONÓMICOS EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

3.1 ESTADO CIVIL

3.2 NIVEL DE ESCOLARIDAD

3.3 OCUPACIÓN Y RESPONSABILIDAD ECONÓMICA FAMILIAR

3.4 HACINAMIENTO

3.5 SERVICIOS BÁSICOS DE LA VIVIENDA

4. AUTOCAUIDADO

4.1 CONCEPTO DE AUTOCAUIDADO

4.2 REQUISITOS DE AUTOCAUIDADO

4.2.1 REQUISITOS DE AUTOCAUIDADO UNIVERSALES

4.2.2 REQUISITOS DE AUTOCAUIDADO DE DESARROLLO

4.2.3 REQUISITOS DE AUTOCAUIDADO EN CASO DE DESVIACIÓN DE LA SALUD

4.3 DIMENSIONES DEL AUTOCAUIDADO

4.3.1 ALIMENTACIÓN

4.3.2 ELIMINACIÓN

4.3.3 HIGIENE Y VESTIDO

4.3.4 ACTIVIDAD Y SUEÑO

4.3.5 SOCIALIZACIÓN

4.3.6 SEGURIDAD

4.4 NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

4.4.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

4.4.2 FACTORES QUE FAVORECEN A INTEGRACIÓN DEL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**ASPECTO METODOLÓGICO**

**DISEÑO DE ESTUDIO:** La presente investigación es de tipo descriptivo; con diseño correlacional, de corte transversal.

**POBLACIÓN DE ESTUDIO:** La población en estudio, está constituida por el total de estudiantes de la I.E.E Paul Harrys, del distrito de Cerro Colorado que suman un total de 53 alumnos

**CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

Niños con discapacidad intelectual que asisten a la I.E.E “Paul Harrys”.

Padres de familia de los niños con DI, que asistan a las citas programadas por las investigadoras.

El consentimiento informado de los padres.

**CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:** Niños que pertenecen a un albergue u otro institución de ayuda social.

### **MÉTODO, TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

En la presente investigación se utilizó como método la Encuesta, como técnica la entrevista, y los siguientes instrumentos de recolección de dato; el test de Autocuidado, el test de funcionamiento familiar FF-SIL, y la ficha familiar del MINSA correspondiente a los factores socioeconómicos.

El formulario de la investigación está conformado por cuatro partes: Primera parte: Información general: Edad, sexo y patología asociada a la DI. Segunda parte: El test de Autocuidado en niños con discapacidad intelectual fue elaborado por las investigadoras y validado por 4 expertos. Tercera Parte: Test de funcionamiento familiar FF-SIL. Cuarta parte: Ficha familiar del MINSA correspondiente a los factores socioeconómicos.

**PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS:** Una vez recolectado los datos, se procedió al vaciado de la información a través de software estadístico Epiinfo versión 6.0, para el análisis de los datos obtenidos se utilizó la prueba no paramétrica del Chi cuadrado.

### **CONCLUSIONES**

**PRIMERA:** El mayor porcentaje de niños son varones, con un 62.3%, comprendidos entre 3 y 12 años, de los cuales la mayoría solo presenta DI y un 43.4% tiene una patología asociada a la DI, siendo la más predominante el Síndrome de Down, un 3.8% presenta Hidrocefalia, el 9.4% presenta Autismo, el 11.3% tiene Parálisis cerebral.

**SEGUNDA:** En la funcionalidad familiar el 60.4% tiene un nivel moderadamente funcional, seguido de un 32.1% que pertenece al nivel de disfuncionalidad familiar, y solo un 5.7 % de las familias son funcionales.

**TERCERA:** En cuanto a los factores socioeconómicos en el estado civil predomina el soltero con familia (66%), el nivel de instrucción de la madre la mayoría tiene secundaria completa (43.4%), en la ocupación del jefe de hogar predominante el trabajo eventual, respecto a la tenencia de vivienda el 58.5% posee vivienda propia, el 20.8% de las familias tiene un ingreso mensual, equivalente al sueldo mínimo vital, la mayoría tiene de 4 a 5 integrantes por familia y 1 a 2 personas por habitación. La fuente de agua más utilizada es la conexión domiciliaria el 75.5% y un 13.2% utilizan agua de Pozo. Según el tipo de servicio higiénico existe un 71.7% que posee baño propio, y un 26.4% que utiliza letrina. Encontrándose una diferencia significativa en el número de personas por habitación con el autocuidado.

CUARTA: Los niños con DI presentan en su mayoría autocuidado regular (58.5%), seguido de un 22.6% que tiene un autocuidado deficiente y un 18.9% con un autocuidado bueno.

QUINTA: Al establecer la relación entre el funcionamiento familiar con el autocuidado se encontró que existe una muy alta relación significativa, en los niños de familias disfuncionales su autocuidado es deficiente, y los niños de familias funcionales tienen un autocuidado regular y bueno.

SEXTA: Se comprueba la hipótesis planteada, el funcionamiento familiar se relaciona con el nivel de autocuidado encontrándose una muy alta diferencia significativa, en relación con los factores socioeconómicos, el número de personas por habitación tiene una diferencia significativa alta.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Aguado, A. (2005) "Necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual que envejecen y de sus familias". España.
2. Delfín Montero, (2005). La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual, 3° Edición. Vol. 14 N.º 3 Págs. 277-293, España.
3. HernanVelez y Cols: (2002). Fundamentos de Medicina, 3° edición Colombia.
4. Ita, Lange y cols; (2006). Fortalecimiento del autocuidado como estrategia de la Atención Primaria en Salud, Organización Panamericana de la Salud, Chile.
5. Loayssa Lara; (2001). Dinámica Familiar. Una familia en formación con muchas dificultades. Medifam. Vol. 11 No. 7. Pp. 399-404. Madrid.
6. Luckasson, R. y cols. (2002) "Definición de Retraso Mental, Clasificación y Sistemas de Ayuda (10 th ed.). Washington, DC: American Associationon Mental.
7. Marriner T: (2011). Modelos y teorías en enfermería, 7° Edición, pp. 10 España. Editorial Harcourt - Bracel.
8. Marriner, T. (2007). "Modelos y teorías de enfermería". Dorotea Orem 6° Edición. España. Editorial Harcourt - Bracel.
9. OMS, (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

10. Schalock, R., Verdugo A; (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. España.
11. Toro R y Yepes L, (1997). Fundamentos de medicina – Psiquiatría, 3º Edición, Colombia.
12. Wechsler, D; (2001). Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños Revisada (WISC-R). 9º. Edición España.
13. FreyomeIP,yLouro I. (1994). Funcionamiento Familiar. Construcción y validación de instrumento. Trabajo para optar por el título en Maestría de psicología de la salud. Facultad de Salud Pública. C. Habana.
14. García, R. (2003). El Futuro de las Personas con Discapacidad en el Mundo. (Informe al Club de Roma). Madrid.
15. Organización Mundial de la Salud (2010) Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud Guía de uso y codificación de la Agrupación de Códigos Básicos en Parálisis Cerebral.
16. Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
17. Suchowierska, M.; White, G.W. (2003) “Investigación-acción participativa y discapacidad. Pautas para evaluar el rigor científico y la naturaleza colaboradora”.Rev. Apuntes de Psicología, 2003, Vol. 21, nº 3, pp. 437-457. España.
18. Verdugo y C. Jenaro (1993). Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Tercera edición. Madrid.
19. Vira, L. (2012) Factores socioeconómicos y funcionamiento familiar relacionados con el estado nutricional de niños (as) de 3 a 4 años. Perú.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, (2010), Definición, clasificación y sistemas de apoyo (undécima edición), Disponible en <http://aaid.org/>.Asociación Americana de Retardo Mental AARM. (2006): Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyos. Alianza Editorial. Madrid. (1992) <http://ocw.umh.es/ciencias-de-la-salud/Atencion-al-alumnado-con-necesidades-educativas-especiales-459/materiales-de-aprendizaje/unidad-8-alumnos-con-discapacidad-intelectual/analisis-discapacidad-aarm-2002.pdf>

2. Barnes y Olson, (1982) Funcionalidad Familiar, disponible en: <http://www.uv.es/lisis/instrumentos/Funcionamiento-familiar.pdf>
3. Cobas M. y cols. (2011). Caracterización epidemiológica y social de las personas con discapacidad intelectual en Cuba. Rev Cubana Salud Pública [revista en la Internet]. [citado 2013 Jul 10]; 37(1): Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662011000100005&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000100005&lng=es).
4. Consejo Nacional de Discapacidad Perú, CONADIS (2012), Datos estadísticos de la discapacidad disponible en, <http://www.conadisperu.gob.pe/>.
5. Consejo Nacional de Discapacidad: Discapacidad [internet]. Caracas Venezuela; encontrado el 2013 [Junio 16] de: <http://www.conadisperu.gob.pe/>.
6. Delfín Montero, (2005) La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual 3° Edición.
7. Dirección del Desarrollo Educativo, (2005) Antología de la discapacidad intelectual (2005) España, disponible en: [http://www.chihuahua.gob.mx/attach2/sec/uploads/DISCAPACIDAD\\_I\\_NTELECTUAL.pdf](http://www.chihuahua.gob.mx/attach2/sec/uploads/DISCAPACIDAD_I_NTELECTUAL.pdf).
8. Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (2010), Discapacidad intelectual y desarrollo, Madrid, España, disponible en <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>.
9. Federación Española de las Discapacidades, Discapacidad y discapacidad intelectual (2008) Revisado el 02 (Julio) de <http://www.feaps.org/biblioteca/envejecimientoydi/capitulo01.pdf>.
10. FreyomeIP, y Louro I. (1994). Funcionamiento Familiar. Construcción y validación de instrumento. Trabajo para optar por el título en Maestría de psicología de la salud. Facultad de Salud Pública. C. Habana.
11. González Pérez Joaquín (1997). Evaluación Del Desarrollo Potencial en Sujetos Escolarizados con Retraso Mental , España, disponible en: <http://biblioteca.ucm.es/tesis/19972000/S/4/S4014901.pdf>.
12. Hernández, L.ycols, (2011 ) Funcionalidad familiar y conducta de riesgo en estudiantes de nivel medio superior Jonuta, Tabasco disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/487/48724427004.pdf>.
13. INEI 2006, Encuesta nacional continúa del INEI 2006, disponible en: <http://www.inei.gob.pe/>.

14. Loayssa Lara; (2001). Dinámica Familiar. Una familia en formación con muchas dificultades. Medifam. Vol. 11 No. 7. Madrid. Pp 399-404
15. Luckasson, R.L y cols. (2002). Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo AAMR.
16. Marriner, T. (2007). "Modelos y teorías de enfermería". Dorotea Orem España. 6° Edición. Editorial Harcourt - Bracel.Pp
17. María T, y cols. (2000) Diseño de Intervención en Funcionamiento Familiar (Cuba), disponible en [http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014\\_0814\\_inclusion\\_textos\\_discapacidad\\_intelectual.pdf](http://www.upla.cl/inclusion/wp-content/uploads/2014/08/2014_0814_inclusion_textos_discapacidad_intelectual.pdf)
18. Maldonado M y cols. (2008). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas disponible en: [http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/AAMR\\_2002.pdf](http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/AAMR_2002.pdf).
19. Martínez M. (2007), Funcionalidad y Disfuncionalidad de la Familia, disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2106/27.pdf>. España.
20. Ministerio de Educación y Ciencia, (1994), Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad, Salamanca-España, 7-10 de junio 1994, Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001107/110753So.pdf>
21. Ministerio de Planificación (2005) Guía para la Reflexividad y el Autocuidado, Chile, disponible en: [http://www.chilesolidario.gob.cl/administrador/arc\\_doc/5427682154ba8c2683ac7e.pdf](http://www.chilesolidario.gob.cl/administrador/arc_doc/5427682154ba8c2683ac7e.pdf).
22. Ministerio de Salud MINSA (2007), Análisis de la discapacidad en el Perú disponible en [http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/1153\\_MINSA1489.pdf](http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/1153_MINSA1489.pdf).
23. Ministerio de Salud MINSA (2010) Instructivo de ficha familiar Red de Salud Lima, disponible en: <http://sancosmecentrodosalud.files.wordpress.com/2010/08/red-instructivo-de-ficha-familiar-2010.pdf>
24. OMS, (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
25. Organización Mundial de la Salud (2010) Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud Guía de uso y codificación de la Agrupación de Códigos Básicos en Parálisis Cerebral.

26. Organización de las Naciones Unidas ONU, (2006) Simposio internacional de expertos sobre cooperación técnica entre países en desarrollo y asistencia técnica para la prevención de la discapacidad y rehabilitación de las personas con discapacidad, Viena, Austria. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=523>.
27. Organización de las Naciones Unidas ONU, (2010). El derecho a una vivienda adecuada, folleto informativo n°21, Rev. New York, Disponible en: [http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FS21\\_rev\\_1\\_Housing\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FS21_rev_1_Housing_sp.pdf).
28. Organización Mundial de la Salud, OMS (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de La Salud CIF Ginebra disponible en: <http://www.uv.es/lisis/instrumentos/Funcionamiento-familiar.pdf>.
29. Organización Mundial de la Salud, OMS (2009) , Grados de afectación de la discapacidad intelectual, características de cada grupo, disponible en : <http://discapacidadintelectual09.blogspot.com/2009/06/grados-de-afectacion-de-la-discapacidad.html>
30. Organización Mundial de la Salud, OMS (2012). Discapacidad [internet]; encontrado el [mayo 17] de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
31. Organización Mundial de la Salud, OMS (2011), Informe mundial sobre la discapacidad, disponible en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf).
32. Organización Mundial de la Salud, OMS, Organización Panamericana de la Salud OPS (2013). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, encontrado en: [Mayo 10] de: [http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF\\_OMS\\_abreviada.pdf](http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf).
33. Orem D. (1991), Modelo de Orem, Conceptos de enfermería en la práctica. by Mosby-Year Book, Inc. Cuarta edición.
34. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual , La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual , extraído de <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/100009.pdf>.
35. Sarto M. Uruguay; encontrado el 2013 [Junio 20] de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>.
36. Tomas J. y Bargada M. (2002). Valoración de la familia en situación de crisis, disponible en <http://www.latinsalud.com>

37. Vargas. E. y Sánchez i. (2009) Funcionamiento Familiar: Permeabilidad. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. disponible en: [http://www.conductitlan.net/funcionamiento\\_familiar\\_permeabilidad.pp](http://www.conductitlan.net/funcionamiento_familiar_permeabilidad.pp)





