

# DIAGNÓSTICO SITUACIONAL SOBRE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 8 AÑOS CON DISCAPACIDAD



## LOS SISTEMAS DE DIAGNÓSTICO, REGISTRO DE LA INFORMACIÓN, DERIVACIÓN Y ATENCIÓN



Secretaría de  
**DERECHOS HUMANOS  
DE LAS PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD**

**GOBIERNO  
NACIONAL**

*Paraguay  
de la gente*

**OEI**



# DIAGNÓSTICO SITUACIONAL SOBRE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 8 AÑOS CON DISCAPACIDAD

---

LOS SISTEMAS DE DIAGNÓSTICO,  
REGISTRO DE LA INFORMACIÓN,  
DERIVACIÓN Y ATENCIÓN



Secretaría de  
**DERECHOS HUMANOS  
DE LAS PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD**

**GOBIERNO  
NACIONAL**

*Paraguay  
de la gente*

# OEI

# DIAGNÓSTICO SITUACIONAL SOBRE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 8 AÑOS CON DISCAPACIDAD

*LOS SISTEMAS DE DIAGNÓSTICO, REGISTRO  
DE LA INFORMACIÓN, DERIVACIÓN Y ATENCIÓN*

## FICHA TÉCNICA

### Departamento de Trabajo Social

Alba González, *Central*

### Departamento de Estimulación Temprana

Carla Garcete, *Central*

### Equipo investigador SENADIS

Adriana Viterito. *Psicología, Central*

Ana Bogado. *Psicología, Filial de Tebicuarymi*

Camila López. *Estimulación Temprana, Central*

Clara Rubiani. *Trabajo social, Central*

Delfina Lugo. *Psicología, Central*

Lilian Méndez. *Psicología, Central*

Marizza Gauto. *Filial Cnel. Oviedo*

Martha Acosta. *DET, Central*

Mirtha Galeano. *Coordinadora de Filiales*

Natalia Cardozo. *Trabajo Social, Central*

Natalia Rojas. *Trabajo Social, Central*

Norma Caballero. *Trabajo Social, Central*

Rosa Ruffinelli. *Trabajo Social, Central*

### Consultora

Claudia Pacheco

*Investigadora contratada por la Organización de Estados Iberoamericanos  
para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) – Oficina en Paraguay.*

### Diseño y diagramación

Patricia Mendoza Brignardello

ISBN 978-99967-848-2-8

*Asunción, Paraguay. Noviembre 2020.*

## AUTORIDADES

Secretaría Nacional por los  
Derechos Humanos de las  
Personas con Discapacidad  
(SENADIS)

**Ministra Secretaria Ejecutiva**

Mariela Soledad Ramírez Burgos

**Director General de  
Administración y Finanzas**

Walter Avalos

**Director de Protección  
y Rehabilitación**

Rodrigo Franco Bisso

Oficina Regional en Paraguay  
de la Organización de Estados  
Iberoamericanos para la  
Educación, la Ciencia  
y la Cultura (OEI)

**Directora**

Miriam Preckler Galguera

## PRÓLOGO | SENADIS

Existe un consenso entre las autoridades regionales en considerar que la atención temprana a la persona con discapacidad, ya desde los primeros días de vida, incide favorablemente en su condición personal, y facilita el acompañamiento en su desarrollo integral, desde la infancia, fortaleciendo la interacción con su entorno familiar, en particular, y con su comunidad, en general, lo que permite garantizar su inclusión y mejorar su calidad de vida.

Las tendencias actuales en lo referente a los derechos de los niños y niñas con discapacidad (sobre todo entre 0 y 8 años de edad) y a sus familias, demandan un acompañamiento que permita brindar las orientaciones y apoyos convenientes a las necesidades que requieran sus hijos/as, por lo que es preciso contar con las herramientas adecuadas que les permitan garantizar a futuro una inclusión familiar, educativa y social, para asegurar una mejor calidad de vida, que beneficie no sólo a la persona con discapacidad, sino también a su entorno cercano.

Aun así, y a pesar de los esfuerzos, la atención a los niños y niñas con discapacidad es una materia pendiente en nuestro medio, ya que todavía sigue siendo postergada en las políticas sociales y en los programas de primera infancia. La falta de información hace que su situación sea considerada siempre y antes que nada “un problema” que solo puede abordarse a través de cuidados especializados a los que, generalmente, tienen acceso solo unos pocos favorecidos. En ese contexto, para la gran mayoría de las familias, la llegada de un niño con discapacidad es casi siempre el inicio de una historia de adversidades y de escasas expectativas.

A nivel nacional, la Secretaría Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (SENADIS) tiene por misión garantizar la igualdad

de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social, la accesibilidad de las personas con discapacidad, con miras a mejorar su calidad de vida y en consecuencia, la de sus familias y el entorno, adoptando gradualmente las medidas necesarias para el efectivo cumplimiento de las políticas basadas en la Constitución Nacional y en la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Como afirman Meresman y Mercer (2017), la experiencia de vivir con discapacidad en el siglo XXI no puede ni debe asemejarse a la de quienes crecieron con esta condición en otras épocas, expuestos a todo tipo de dificultades y restricciones.

Para ello, es esencial obtener evidencias que, surgidas a partir de la información sistemática que proporciona cada familia, permitan a los profesionales que actualmente participan del quehacer en esta área, un mayor conocimiento acerca de los avances que se han realizado. En ese sentido, esto hará posible un mejor acercamiento a aquellos aspectos que todavía no se han abordado, o lo han sido de manera limitada.

Este relevamiento ha permitido identificar las acciones ejecutadas y reconocer las que quedan pendientes, lo que es esencial para no repetir esfuerzos y poder concentrar las labores en los temas actuales que demandan los niños/as y sus familias que asisten, hoy por hoy, a la SENADIS.

**Mariela Soledad Ramírez Burgos**

Ministra Secretaria Ejecutiva

*Secretaría Nacional por los Derechos Humanos  
de las Personas con Discapacidad (SENADIS).*

## PRÓLOGO | OEI

Esta publicación es una nueva contribución de la Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) que, junto a su aliado estratégico, la Secretaría Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (SENADIS), apoya tanto la generación de conocimiento, como el desarrollo de políticas públicas inclusivas.

Desde hace más de una década, la OEI promueve diversas acciones vinculadas a la educación y la atención integral de la primera infancia, desde la convicción de que en esta etapa se sientan las bases para el desarrollo y aprendizaje a lo largo de la vida.

La puesta en marcha de acciones a favor de la primera infancia exige el desarrollo de programas que busquen el compromiso del conjunto de la sociedad y la acción coordinada de las diferentes administraciones públicas.

Al mismo tiempo, la educación inclusiva surge del convencimiento de que el derecho a la educación es un derecho humano básico que constituye la base de una sociedad más justa y supone un pilar básico en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. La educación es el instrumento que permite preservar la dignidad del ser, la participación social y el desarrollo de la personalidad y de las sociedades, reconociendo a los Estados como su garante y, por lo tanto, reconociendo su carácter público y universal.

El estudio que hoy presentamos se ha centrado en el conocimiento sobre la realidad de la primera infancia con discapacidad y el de su entorno cercano (familiar y comunitario), con el objetivo de poder establecer algunas líneas de análisis y difusión de información, conocimientos y recursos

referidos a la situación de la primera infancia con discapacidad que asiste a los servicios de la SENADIS, con el deseo de que estos resultados sirvan para el diseño, desarrollo y revisión de programas y estrategias de acción.

Además, se han identificado diferentes formas de fortalecer las capacidades técnicas de los organismos gubernamentales dedicados a la atención de la primera infancia, desarrollando o estableciendo acciones destinadas a la mejora de la atención de este colectivo.

Esta guía pone de manifiesto la importancia que tiene la atención temprana con un enfoque inclusivo, que significa una atención integral justa y equitativa para todos.

**Miriam Preckler Galguera**

Directora

*Oficina Regional en Paraguay de la Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).*

# ÍNDICE

<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	10
<b>II. OBJETIVOS DEL ESTUDIO</b>	13
<b>III. MARCO DE REFERENCIA</b>	14
3.1 El antiguo paradigma de la discapacidad y la familia	14
3.2 El nuevo paradigma de la discapacidad y la familia	15
<b>IV. MÉTODO</b>	18
4.1 ¿Qué es un diagnóstico situacional?	18
4.2 Tipo de investigación	20
4.3 Técnicas e instrumentos de investigación	20
4.4 Definición conceptual de variables	23
4.5 Características de familias y niños/as participantes	25
<b>V. RESULTADOS</b>	26
5.1 Estudio de casos: conociendo la realidad de las familias	27
5.2 Análisis de la información: resultados del FEIQoL y las entrevistas	42
5.3 Revisando la ruta de derivación, ingresos y atención	50
<b>VI. CONCLUSIONES</b>	53
<b>VII. RECOMENDACIONES</b>	57
<b>VIII. BIBLIOGRAFÍA</b>	59

The graphic features a teal bar with the word 'INTRODUCCIÓN' in white, bold, uppercase letters. To the right of the bar is a stylized house icon composed of three stacked rectangular blocks: a red top block, a teal middle block, and a yellow bottom block with a white arched cutout at its base. The entire graphic is set against a light blue background with white geometric shapes.

# INTRODUCCIÓN

La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) es un organismo internacional de carácter intergubernamental para la cooperación entre los países iberoamericanos en el campo de la educación, la ciencia, la tecnología y la cultura, con 70 años de experiencia en la región iberoamericana, desarrollando su actuación en 17 países, entre estos, Paraguay, que cuenta con presencia institucional hace 17 años a través de su sede en Asunción.

La OEI cuenta con un instrumento concertado propio de cooperación, las Metas Educativas 2021, aprobado por los jefes de Estado y de Gobierno de los países miembros de la Organización, a partir del 2008, y que actualmente está en proceso de conversión con la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 15 de septiembre de 2015. Así mismo cuenta con el Programa-Presupuesto correspondiente al bienio 2019-2020, aprobado recientemente por su Consejo Directivo en su 77° Reunión Ordinaria<sup>1</sup>. A nivel país, este programa contempla como una de sus líneas prioritarias, el fortalecimiento de las políticas de primera infancia.

La atención a la primera infancia constituye uno de los temas centrales para la OEI. En las Metas 2021 se reconoce la necesidad de aumentar la oferta de la educación inicial y de potenciar su carácter educativo (Meta General Tercera), que incluye el aumento de la oferta de educación para niños y niñas

---

<sup>1</sup> 27 de setiembre de 2018. La Antigua. Guatemala.

de 0 a 6 años, impulsando el carácter educativo de esta etapa para garantizar una formación suficiente de los educadores que se responsabilizan de ella.

En este contexto se prevé la cooperación técnica y financiera para apoyar el desarrollo y afianzamiento de las políticas públicas del Gobierno Nacional, relacionadas con la atención a la primera infancia, en especial, a la población que se encuentra en situación de mayor vulnerabilidad, como son los niños y niñas de entre 0 y 8 años con discapacidad.

Por su parte, Paraguay cuenta con el Plan Nacional de Desarrollo Integral de la Primera Infancia 2011 – 2020 (PNDIPI). El PNDIPI organiza los ejes, las áreas y líneas estratégicas a seguir, y guía el proceso de implementación de la política sobre la primera infancia en el Paraguay. La población a la que se orienta el PNDIPI incluye a todos los niños y niñas de 0 a 8 años, así como a la madre, desde el embarazo. También, aunque de manera indirecta, al núcleo familiar y comunitario en el que se encuentran insertos los niños y niñas<sup>2</sup>.

Tanto el PNDIPI como las Metas 2021 han logrado una continuidad de la política en primera infancia en el país, y permitieron generar una mayor conciencia sobre la importancia de la misma en el desarrollo humano. Sin embargo, hay áreas en las que aún existen grandes necesidades y desafíos: es imprescindible más inversión en primera infancia, se requiere una mayor articulación y acciones intersectoriales y se debe dar una atención prioritaria a poblaciones que se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad, como la niñez con discapacidad.

---

*2 Los objetivos estratégicos del PNDIPI son:*

- *Visibilizar la primera infancia y elevar su calidad de vida, mediante la promoción y protección de su identidad civil, salud y nutrición, el desarrollo de su educación, así como la difusión y cumplimiento de los derechos de los niños y niñas.*
- *Lograr el pleno ejercicio de los derechos de la primera infancia, con la inclusión y protección de cada niño y niña en situación de vulnerabilidad social.*
- *Brindar protección legal a la primera infancia, implementando y promoviendo la actuación oportuna, coordinada y articulada entre las instituciones responsables del Sistema Nacional de Protección y Promoción Integral de la Niñez y Adolescencia, con enfoque integral e inclusivo.*
- *Promover y generar estrategias de comunicación y movilización social, orientadas a la visibilidad de la primera infancia, la promoción del buen trato, los cambios en las pautas de crianza, el acceso sistemático a los bienes y servicios públicos, que propicien el logro de su bienestar y su desarrollo integral.*
- *Promover y generar la gestión coordinada y articulada de las instituciones públicas garantes de los derechos de la primera infancia, en alianza con las instituciones privadas y comunitarias, generando redes de servicios territoriales y garantizando la asignación de los recursos.*

**La Secretaría Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (SENADIS) tiene por misión garantizar la igualdad de oportunidades, la inclusión social, el respeto de los derechos, la participación en el diálogo social, la accesibilidad de las personas con discapacidad, con miras a mejorar su calidad de vida y, en consecuencia, la de sus familias y el entorno, adoptando gradualmente las medidas necesarias para el efectivo cumplimiento de las políticas basadas en la Constitución Nacional y en la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad.**

**(SENADIS, 2019)**

Las tendencias actuales en lo concerniente a los derechos de los niños y niñas con discapacidad (sobre todo entre 0 y 8 años de edad) y sus familias, demandan un cambio respecto a qué orientación y apoyos se deben dar a dichas familias para atender con mayor calidad a sus niños y niñas pequeños y contar con las herramientas que les permitan garantizar su inclusión familiar, social y educativa futuras, asegurando con esto una mejor calidad de vida para la persona con discapacidad y su entorno cercano.

Para ello, se hace necesario contar con un diagnóstico que permita conocer el estado de la atención recibida por los niños y niñas de 0 a 8 años y sus familias. Esto permitirá no sólo saber la valoración de los usuarios de los servicios de atención temprana y psicología, sino además, identificar las acciones que se están desarrollando y los vacíos y necesidades, todo ello con el objetivo de establecer estrategias o líneas de acción para brindar una atención de calidad y pertinente a su realidad.



# OBJETIVOS DEL ESTUDIO

El **objetivo general** del presente estudio ha sido:

Disponer de un diagnóstico situacional sobre los niños y niñas de 0 a 8 años con discapacidad, que contemple los sistemas de diagnóstico, registro de la información, derivación y atención.

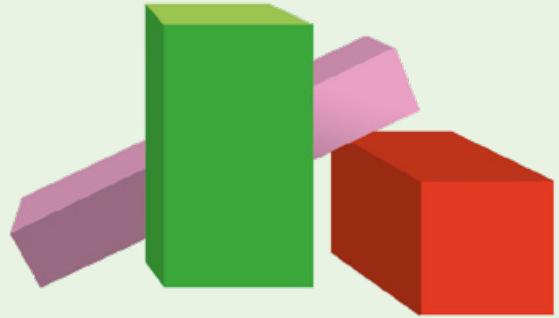
A partir de la revisión y análisis del diseño inicial con el equipo técnico de la SENADIS, se ha visto la necesidad de ajustar los **objetivos específicos**, quedando finalmente como sigue:

- 1) Describir la valoración de calidad de vida que tienen las familias de un grupo de niños y niñas de 0 a 8 años con discapacidad que asisten a los servicios de la SENADIS.
- 2) Analizar los resultados de dicha valoración a partir del marco de referencia propuesto.
- 3) Analizar los logros y debilidades en el proceso de atención a niños y niñas de 0 a 8 años y sus familias.
- 4) Analizar las oportunidades y amenazas actuales para el mejoramiento de la atención a niños y niñas de 0 a 8 años y sus familias.
- 5) Proponer recomendaciones a la luz de los resultados obtenidos.



## MARCO DE

# REFERENCIA



Si bien un diagnóstico situacional no requiere de un marco de referencia, se ha considerado importante rescatar los conceptos claves que marcarán el encuadre del presente estudio y, en consecuencia, fundamentarán la selección de las herramientas de recolección de información. Por ello, es pertinente hacer mención a cómo se plantea dentro del modelo inicial la problemática de la discapacidad y la familia, para luego –en forma muy sintética– rescatar los principales aspectos del nuevo paradigma de atención a la discapacidad y la familia de las personas con discapacidad.

### 3.1 El antiguo paradigma de la discapacidad y la familia

El concepto de discapacidad ha sufrido a lo largo de las décadas diversas modificaciones, lo que ha generado, sin duda, diferentes formas de abordar la problemática, tanto de la persona que presenta alguna condición, como el abordaje de la familia de dicha persona (sobre todo cuando este es un niño, niña o adolescente).

Es así que, el antiguo paradigma define la discapacidad como un **déficit en las personas**, el cual le ocasiona una serie de obstáculos funcionales en la realización de sus actividades diarias. Por lo tanto, el antiguo paradigma de sistemas de servicios se centraba principalmente en la solución de las discapacidades funcionales del individuo para darle una serie de mejoras del entorno.

Al igual que este antiguo paradigma influía en las personas con discapacidad, también lo hace en las familias con niños, niñas y jóvenes “discapacitados/as”. Dos ejemplos de los modelos de servicio e investigación del antiguo paradigma centrados en las familias son (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000):

- a) El modelo **psicoterapéutico**, que tuvo una gran importancia en los años 50 y 60. Este modelo concebía el nacimiento de un niño “discapacitado” como una “trágica crisis” que se podría solucionar mejor al tratar con psicoterapia a los padres del niño para ayudarles a superar su pesar (Mandelbaum & Wheeler, 1960; Solnit & Stark, 1961; Wolfensberger, 1967).
- b) **El modelo de formación de los padres.** Este modelo fue modificando gradualmente a comienzos de los años 70, llevando a establecer el enfoque en la formación de los padres, lo que otorgaba un mayor énfasis en las habilidades de aprendizaje para las madres, para que a su vez pudieran enseñar a sus hijos con discapacidad en casa con la idea de remediar la discapacidad (Harvey, 1977; Turnbull, Blue-Banning, Turbiville, & Park, 1999; Zigler & Valentine, 1979).

### 3.2 El nuevo paradigma de la discapacidad y la familia

Los avances en las investigaciones y movimientos sociales han reforzado la idea de que la familia, como parte del entorno cercano, como contexto principal en el que el niño y la niña están inmersos, ejerce una influencia de primer orden a lo largo de su desarrollo. A su vez, la familia está integrada en un macrosistema social, en el que los factores propios del mundo externo también inciden en el desarrollo de los hijos e hijas. Los cambios en la estructura familiar, el nivel socioeconómico, educativo, etc. impactan en el ambiente familiar. Uno de los puentes entre el paradigma nuevo y el antiguo ha sido subrayar los servicios y la investigación **centrados en la familia**. Esta propuesta se introdujo en los años 80 en los servicios de investigación de la infancia y la intervención temprana. El modelo centrado en la familia posee muchas definiciones, aunque algunos puntos son coincidentes: en primer lugar, respeta la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias; y enfatiza el desarrollo de capacidades en las familias para llevar las directrices a la hora de reivindicar sus prioridades y las de sus hijos e hijas.

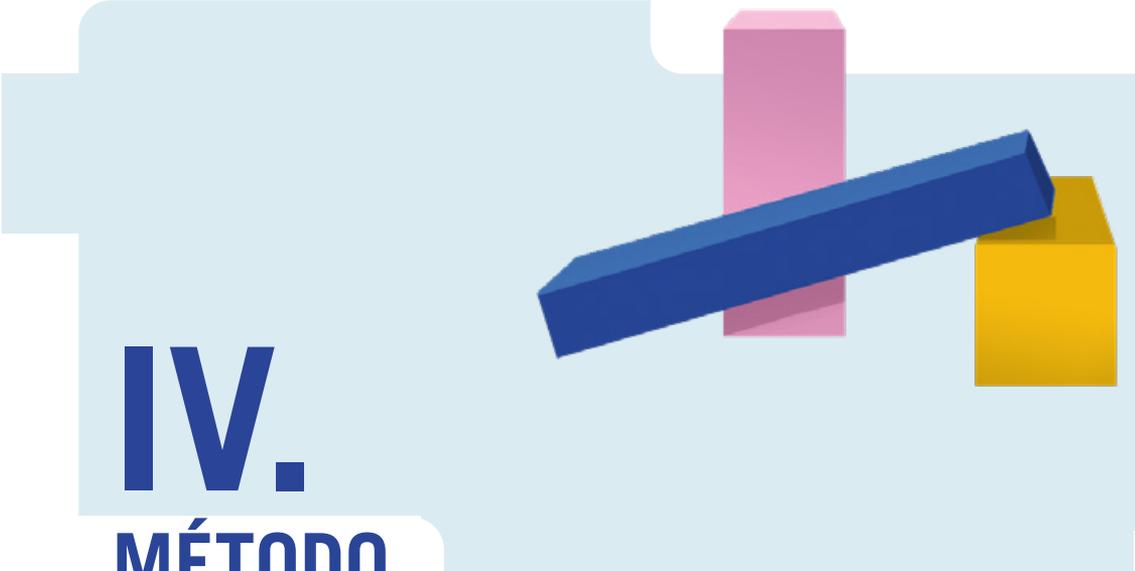
Una vez que se ha cruzado ese puente, el modelo emergente de investigación familiar se centra en el modelo de calidad de vida de la familia. (Turnbull & Turnbull, 2001; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

Las investigaciones que existen sobre el tema tienen una trayectoria breve y son de reciente interés científico, pero son cada vez más contundentes en cuanto al impacto y sostenibilidad que les dan a las estrategias de intervención temprana. Los diferentes equipos de investigación que han ido conceptualizando la calidad de vida familiar han encontrado diversas dimensiones que la describen.

- Poston et al., (2003), explican la calidad de vida familiar sobre la base de cinco dimensiones, que son: la interacción entre los miembros de la familia, el papel que desempeñan los padres en el crecimiento y desarrollo de sus hijos e hijas, la salud física y emocional, el acceso a la atención sanitaria y la seguridad de los miembros de la familia, los recursos con los que cuenta la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros y los recursos de apoyo de otros familiares con los que cuenta la familia y que benefician a la persona con discapacidad.
- Aznar y Castañón (2005), tras estudiar en 12 países latinoamericanos la calidad de vida familiar propusieron 6 dimensiones: bienestar físico-material, vida familiar, reglas de convivencia, fuerza y desarrollo personal, bienestar emocional y relaciones interpersonales y en la comunidad.
- Martínez, Casas, Fernández y Montero (2012), propusieron 7 dimensiones de la calidad de vida familiar, tras una investigación realizada con la participación de otros colaboradores: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, adaptación de la familia, inclusión y participación social.
- Schalock y Verdugo (2003, 2007), sostienen que al igual que la calidad de vida individual, la calidad de vida familiar es multidimensional ya que engloba múltiples facetas de la vida de las familias. Ambos consideran componentes objetivos (como el nivel académico, nivel de ingreso económico, número de amistades, entre otros) y subjetivos (satisfacción e importancia sobre los componentes de la vida manifestados por los

propios miembros de la familia). Lógicamente, estos están estrechamente relacionados y se encuentran influenciados por factores personales y socioculturales.

Finalmente, McWilliam y García-Grau (2017), señalan cuatro factores para medir la calidad de vida familiar: acceso a la información y servicios, relaciones familiares, funcionamiento del niño con discapacidad y necesidades generales de la vida. Estos serán descriptos más adelante, en relación con las herramientas de recolección de datos.



# IV. MÉTODO

## 4.1 ¿Qué es un diagnóstico situacional?

Varias son las acepciones del término, pero en este estudio se ha optado por conceptualizar al mismo como una descripción planificada y como la explicación de un objeto, hecho, institución, proceso o fenómeno, a través del cual se logra conocer su estado.

Para realizar un diagnóstico, el objeto de estudio no tiene necesariamente que tener un cariz negativo, puesto que muy bien puede entregar informaciones de bienestar y buscar el fortalecimiento de capacidades y de servicios.

El epistemólogo Mario Bunge, al respecto, dice que *“a todos nos gusta saber ciertas cosas y algunas veces también queremos entenderlas. Esta es la razón por la que investigamos toda clase de cosas. En algunos casos necesitamos el conocimiento para resolver problemas prácticos”*.

Existe la premisa de que las comunidades, la sociedad y las estrategias de acción van cambiando, por lo cual amerita saber hasta dónde tales cambios están propiciando modificaciones en los usuarios, en su entorno o en la comunidad. Por todo esto se recomienda explorar el avance o la situación de sus respectivas dinámicas. Es menester también conocer las posibles

dificultades, sus factores o condiciones, ya que la identificación de los mismos conducirá a proyecciones y a mejores planes de acción.

No sería riguroso diseñar cambios sin antes saber objetivamente cuáles son las lecciones aprendidas y los logros alcanzados, así como las causas de ciertas barreras o tropiezos de funcionamiento de algún servicio. También se busca por medio del diagnóstico situacional identificar fortalezas y áreas de oportunidades para el mejoramiento de todo tipo de servicios.

El diagnóstico no constituye una finalidad en sí misma. El diagnóstico sugerido aquí buscará tener dos entradas: preventiva – correctiva a la vez. Sin la proyección pronóstica pierde su carácter dinámico. Una vez establecido el diagnóstico sobre las posibilidades y limitaciones, se puede predecir el desarrollo futuro y la marcha de los sistemas y servicios que interesa explorar. Una intervención de tipo correctivo irá destinada a librarlo de trabas que le impiden este desarrollo que pueden ser personales o ambientales.

Los sistemas de cualquier índole, que toman el contexto como previamente conocido, centran sus acciones en la organización interna eficiente, pero corren muchos riesgos si sus productos o servicios no son los que la población requiere.

En diversas partes de la región, el diagnóstico situacional es el elemento diferencial más importante de los sistemas de atención en salud, lo que, combinado con otros enfoques de la administración, deberían posibilitar mejores acciones en la realización de cualquier planificación.

Sí es importante recalcar que esta modalidad diagnóstica tiene valor durante un tiempo relativamente corto, ya que la sociedad cambia constantemente y el sistema de atención se ve obligado a identificar oportunamente esas modificaciones, para actuar positivamente. En términos generales, se acepta que la validez es por un año civil; aunque, desde luego, hay factores geográficos o tecnológicos que tienen una vigencia más prolongada.

## 4.2 Tipo de investigación

Esta investigación de tipo exploratorio se enmarca en un abordaje mixto, específicamente utilizando estrategias *multimétodo* para recopilar datos, forma que se ha considerado más pertinente, no sólo para los propósitos del estudio, sino porque estas herramientas metodológicas propician la articulación de significados de experiencia.

El uso de las estrategias multimétodo también aumenta la credibilidad del estudio. (McMillan y Schumacher, 2000, en Cuevas, 2015). Por ello, la misma facilita una interpretación que hace el investigador al reconstruir el relato en función de distintas categorías conceptuales, temporales o temáticas.

Se ha buscado relevar y analizar las percepciones, valoraciones, expectativas y prácticas presentes en la experiencia de las familias de niños y niñas con discapacidad que asisten a los servicios de la SENADIS.

## 4.3 Técnicas e instrumentos de investigación

Para la recolección de datos en el enfoque mencionado con anterioridad, fueron usadas tres técnicas de recolección: escala estandarizada (cuantitativa), observación directa y entrevista (cualitativas). Los instrumentos se describen brevemente en el siguiente apartado.

**1) Escala de calidad de vida familiar.** Fue seleccionada la escala de vida familiar de McWilliam y García-Grau (2017), denominada FEIQoL que divide este constructo en cuatro dimensiones:

La escala *Family Quality of Life* (FaQoL) de McWilliam y Casey (2013) parte de un enfoque centrado en la familia en entornos naturales y basado en rutinas diarias. Se plantea la evaluación de la CdVF sobre la base de 4 dimensiones: relaciones familiares, acceso a información y servicios, funcionamiento del niño y de la niña y situación general de la vida. Es un cuestionario o medida de autoinforme compuesto por 40 ítems que los padres deben responder en una escala tipo Likert de cinco puntos. Los enunciados describen hábitos y situaciones familiares cotidianas que muestran el grado de funcionalidad de la familia en su ámbito natural.

La aplicación del instrumento de “escala de intervención temprana en calidad de vida de las familias” (FEIQoL por sus siglas en inglés, *Families in Early Intervention Quality of Life*) fue aplicado en su totalidad en los 12 casos de estudio. Esta encuesta fue diseñada por Robin McWilliam & García-Grau (2013; revisión 2017) y fue autorizada su utilización por la organización nacional referente (Fundación Teletón) a partir de una nota de solicitud del Ministro de la SENADIS.

Dicho instrumento es un sistema de medición que busca definir los diversos aspectos de vida de las familias de niños y niñas con discapacidad a partir de afirmaciones que son luego calificadas como “Inadecuada, Parcialmente Adecuada, Adecuada, Muy adecuada o Excelente”.

La familia<sup>3</sup> contesta todas las preguntas rodeando con un círculo el número correspondiente. Se deja en blanco la respuesta que no sea aplicable.

Las cuatro dimensiones de esta escala son las siguientes:

- **Relaciones familiares:** se refiere al puntaje logrado a partir de la suma de los siguientes ítems del instrumento: 1, 2, 3, 8, 9, 16, 19, 23, 30 y 31. El máximo puntaje a obtenerse es de 50 puntos y el mínimo es de 10 puntos.
- **Acceso a la información y los servicios:** hace referencia al puntaje logrado a partir de la suma de los siguientes ítems del instrumento: 4, 5, 6, 7, 10, 12, 13, 14, 15, 17 y 18, donde el máximo puntaje a obtenerse es de 55 puntos y el mínimo es de 11 puntos.
- **Funcionalidad del/la niño/a:** hace alusión al puntaje logrado a partir de la suma de los siguientes ítems del instrumento: 22, 25, 26, 27, 28, 32, 34 y 35, donde el máximo puntaje a obtenerse es de 40 puntos y el mínimo es de 8 puntos.

---

<sup>3</sup> “Familia” generalmente se refiere a las personas que viven con el niño/niña, o quien pasa gran parte del día con ella. En el caso de este estudio, todos fueron familiares directos (padres, madres).

- **Necesidades generales de la vida:** se refiere al puntaje logrado a partir de la suma de los siguientes ítems del instrumento: 11, 20, 21, 24, 29 y 33. El máximo puntaje a obtenerse es de 50 puntos y el mínimo es de 10 puntos.

Una característica esencial de esta escala, y que no se había tenido en cuenta en otras, es la evaluación de un factor que se considera esencial: *la percepción que tiene la familia del funcionamiento del/la niño/a*. Además de las dimensiones referidas a la familia, la evaluación de la percepción del funcionamiento del/la propio/a niño/a se considera un factor importante que influye en la calidad de vida familiar (Davis y Gavidia-Payne, 2009; Wang et al., 2004, en Pedernera, 2018).

La autorización para el uso de la misma fue solicitada por la SENADIS al mismo autor de la escala y los resultados se presentarán en el capítulo de análisis de resultados.

**2) Guía de observación directa.** Esta técnica posibilita la interacción social con los residentes en diferentes meses, días y horas, permite ver las conductas y el sistema de relaciones sociales de la comunidad en tiempo real. *“Observar es describir sistemáticamente eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido para ser estudiado”* (MARSHALL y ROSSMAN, 1989 citado por KAWULICH, 2005). Se propone utilizar la observación como técnica, porque proporciona a los investigadores métodos para revisar expresiones no verbales de sentimientos, determinan quién interactúa con quién, permite comprender cómo los participantes se comunican entre ellos y verificar cuánto tiempo utilizan en determinadas actividades de la rutina de cada niño o niña (SCHMUCK, 1997 citado por KAWULICH, 2005). La observación que se realiza es externa no participante. En ésta, el observador presencia y registra lo que ocurre sin intervenir. En cierta medida es estructurada ya que lo que se pretende observar se determina en función de intereses específicos de la SENADIS (planteados en la matriz de variables).

**3) Entrevista abierta y guiada** que da la opción de obtener información clave por parte de las familias participantes del estudio. Esta estrategia de recolección es un “proceso comunicativo por el cual un investigador extrae una información de una persona ‘el informante’, [...] que se halla

contenida en la biografía de ese interlocutor”. La entrevista abierta es la situación de la confesión donde se invita al sujeto entrevistado a la confidencia (DELGADO y GUTIÉRREZ, 1995). La entrevista abierta es importante para abordar el estudio de caso, porque permite visualizar la actitud de los individuos, recoger una visión subjetiva de los actores sociales, entre otros. Algunos aspectos de interés en la entrevista serían: a) la procedencia regional o el origen de las familias, en particular el contexto rural o urbano, dado que de acuerdo a ésta se puede entender las diferentes formas de vida y sus preferencias; b) los roles familiares y la constitución familiar, porque permite conocer la mirada de los distintos miembros de una misma familia acerca de la problemática de la discapacidad y el tiempo de cuidado que este niño o niña requiera; c) la edad, buscando con esto conocer los requerimientos internos y externos de cada ciclo de edad a la luz de los tres períodos establecidos en el mismo Plan Nacional de Primera Infancia (0 a 3, 3 a 6 y 6 a 8 años); d) el tamaño del grupo familiar: porque es necesario para el análisis de las condiciones de habitabilidad, conocer la acomodación en el espacio del grupo, y las posibles soluciones que dan a aspectos referidos al principio de accesibilidad.

#### 4.4 Definición conceptual de variables

El concepto de calidad de vida utilizado en el estudio se ha centrado en la perspectiva de Verdugo y Shalock:

- **Desarrollo personal:** hace referencia al entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología asistiva, sistemas de comunicación.
- **Autodeterminación:** incluye elecciones, control personal, decisiones, metas personales.
- **Relaciones interpersonales:** hace referencia al fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/ interacciones comunitarias.
- **Inclusión social:** roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.

- **Derechos:** privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.
- **Bienestar emocional:** incluye aumento de la seguridad, ambientes estables, *feedback* positivo, previsibilidad, mecanismos de auto identificación.
- **Bienestar físico:** está relacionado con la atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.

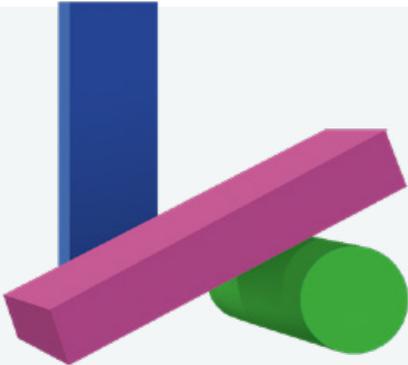
Teniendo en cuenta el rango de edad del estudio (0 a 8 años) y el foco que se ha puesto en el entorno familiar, se han priorizado algunas de estas dimensiones, a saber:

1. **Resolución de problemas familiares:** hace referencia a las formas y estrategias que generan las familias para establecer redes de apoyo.
2. **Acceso a la información y servicios:** como lo define García-Grau (2015), se entiende como la percepción que tiene la familia sobre el conocimiento de la situación de la discapacidad de su hijo/a, del desarrollo infantil y los recursos con los que cuenta la familia a nivel social, como las redes de apoyo formal e informal. Se clasifica en los siguientes indicadores: conocimiento de la discapacidad, manejo de los comportamientos desafiantes en los/las niños/as, recursos de la comunidad (servicios de apoyo, asistencia médica, asociaciones, etc.)
3. **Desempeño funcional de los niños en sus rutinas diarias:** de acuerdo a García-Grau (2015), se entiende como la percepción de la familia sobre el comportamiento del/la niño/a en lo que se refiere a las rutinas dentro y fuera del hogar. Se clasifica en los siguientes indicadores: compromiso de los niños, independencia de los niños, relaciones sociales de los niños.
4. **Necesidades generales de la vida:** según el concepto de García-Grau (2015), se entiende como percepción global que tiene la familia del grado en que se encuentran satisfechas necesidades básicas del niño, de la niña y de la familia. Se clasifica en los siguientes indicadores: área de la salud, economía familiar, vida familiar.

## 4.5 Características de familias y niños/as participantes

Este estudio se desarrolla en la sede central de la SENADIS y dos filiales del interior, Coronel Oviedo y Tebycuarymí. La muestra intencional se compone de madres y padres de niños y niñas entre 0 y 8 años de edad que presentan algún tipo de discapacidad o trastorno del desarrollo y que acuden a servicios de atención temprana y psicología de dicho centro de rehabilitación.

La captación de la muestra se ha obtenido a través de las profesionales de los servicios de atención temprana y psicología de las sedes antes mencionadas, quienes conforman el equipo de investigación y que han facilitado el acceso a los posibles participantes. La misma se realizó teniendo en cuenta criterios como edad, sexo, tipo de discapacidad, diagnóstico, el tiempo de participación en los servicios de atención temprana, el perfil socioeconómico y la ubicación de la vivienda.



# V.

## RESULTADOS

Como método de análisis de los resultados de la escala, se ha seguido las orientaciones del manual de puntuación, identificados en la tabla de datos y analizados por dimensión en todos los casos participantes.

Los datos cualitativos se organizaron en una matriz de dimensiones y se realizó un análisis de discurso de las respuestas e impresiones recolectadas por las investigadoras de campo. Fueron seleccionados y analizados aquellos textos que constituyen discursos, según la definición por Antaki et al. (2003).

Primeramente, se realiza una caracterización breve de las familias y niños/as seleccionados para el diagnóstico, para luego, en un segundo apartado, presentar los resultados de las escalas, entrevistas y observaciones realizadas por el equipo investigador de campo.

## 5.1 Estudio de casos: conociendo la realidad de las familias

# La familia de S

## oportunidades del área urbana

S es una niña de 4 años de edad que presenta una discapacidad auditiva por Sx de Waardenburg<sup>4</sup>. Fue intervenida hace dos años, cuando le hicieron un implante coclear. Ahora asiste a sesiones de estimulación temprana y fonoaudiología con una profesional externa, pero todavía no acude al TIAEF en SENADIS.

S vive junto a su familia, que cuenta con casa propia, ubicada en una zona poblada de la capital. Su madre es la persona que pasa más tiempo con ella, pues su padre debe salir a trabajar.

La niña es muy independiente y participa activamente de las rutinas diarias. Comprende situaciones, pero le resulta muy difícil expresarse fuera del ámbito familiar, por lo que, en ocasiones, no se integra a espacios en donde no haya concurrencia de gente de su entorno.

La madre es optimista con respecto a la calidad de vida familiar que tienen, debido a que cuentan con dos redes de apoyo importante, por un lado, sus sobrinas, que vienen a la casa a socializar con S, y por el otro, un grupo de adultos, que son de gran ayuda para su matrimonio. Además, ellos participan de una comunidad religiosa que les brinda asistencia espiritual y emocional.



---

<sup>4</sup> el síndrome de Waardenburg es un síndrome autosómico caracterizado por la Distopia cantorum (Desplazamiento lateral del canto interno), hiperplasia de las cejas, heterocromía del iris, mechón de pelo blanco, y pérdida neurosensorial variable presente en 1 de cada 40,000 nacidos vivos y es responsable del 2-5% de todas las sorderas congénitas.

Una cuestión que reviste especial interés para la madre es la situación escolar de su hija, ya que expresa que pasó por una experiencia desagradable cuando acudió por primera vez a una institución educativa para inscribir a la niña. Allí le habían asegurado que podrían anotarla sin ningún inconveniente, pero que, según ella, luego sutilmente le hicieron notar que eso no sería posible.

Luego de este episodio desafortunado, la madre fue a otro local escolar, en dónde sí fue admitida su hija, por lo que podrá iniciar su escolarización durante el año 2020.

## La familia de M

### asistencia en la franja rural

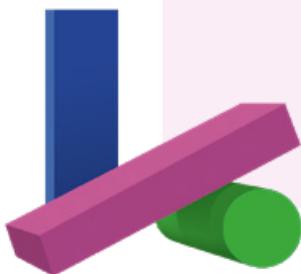
M es un niño de 6 años de edad, que vive en una zona rural de una de las ciudades más pequeñas del Departamento Central. Va a la escuela no lejos de su casa y acude a SENADIS porque presenta manifestaciones del Trastorno del Espectro Autista.

La familia cuenta con casa propia y el trabajo del padre como mecánico en Asunción le permite asegurar los recursos económicos necesarios para la vida diaria.

La madre es quien dedica la mayor parte del tiempo al cuidado de sus hijos, pues además de M, también su hermano G, muestra signos de discapacidad.

Si bien la señora tiene una actitud tranquila y manifiesta una buena disposición para colaborar, no oculta que su preocupación principal tiene que ver con la necesidad de que las terapias para sus hijos tengan continuidad. Además, como su marido tiene un miembro inferior amputado, precisa por igual de asistencia en ese aspecto.

En cuanto a la comunicación en la familia, la entrevistada refiere que la misma se da en forma conveniente y beneficiosa, aunque señala que las mayores responsabilidades recaen sobre ella porque debe asumir la toma de decisiones diarias y encargarse del traslado de sus hijos.



***“A pesar de las dificultades, la madre de M afirma que tiene una valoración positiva en cuanto a su calidad de vida, declarando que han desarrollado la resiliencia necesaria para superar las crisis que han atravesado, por lo que hoy pueden disfrutar más de su núcleo familiar.”***

Expresa también que debe apoyar a su marido en la generación de ingresos para el hogar, lo que implica mucha carga emocional y a la larga supone para ella una considerable descompensación física. En ese sentido, dice que el acceso a los servicios médicos para la familia no conlleva mayores dificultades.

Con todo, la madre consigue organizarse dentro de su escaso tiempo libre y logra comercializar algunos productos que lleva a las salas de espera de los centros de terapia a los que concurren sus hijos.

Cuenta que M es muy independiente en el hogar, que sabe llevarse bien con su hermano y con sus pares, debido al apoyo familiar que se le brinda.

Lo que a su modo de ver le parece un desafío muy grande es la escolarización de sus hijos, especialmente de M, quien requiere de un acompañamiento cercano en el aula. El mismo es brindado por la maestra integradora, que además es su tía. Por eso la madre señala que se produce cierto desgaste familiar, ya que más personas del mismo entorno se ven involucradas en los cuidados que demandan los chicos. A su vez, el padre y la madre de M no tienen ningún grupo de apoyo fuera de sus vínculos más estrechos.

A pesar de las dificultades, la madre de M afirma que tiene una valoración positiva en cuanto a su calidad de vida, declarando que han desarrollado la resiliencia necesaria para superar las crisis que han atravesado, por lo que hoy pueden disfrutar más de su núcleo familiar.



**Ma**

## una niña con discapacidad visual

Ma es una niña de 3 años de edad. Vive con su familia en la ciudad de Itauguá, y ya se encuentra incluida en un programa educativo cercano a su casa.

Los padres participaron juntos de la entrevista y refirieron que consideran que la calidad de vida en su hogar es satisfactoria. Residen en una vivienda propia, localizada en la zona rural de esta ciudad del departamento Central. El marido ejerce la profesión de veterinario, aunque ambos generan ingresos suficientes para cubrir sus necesidades básicas, según mencionaron.

El matrimonio comentó que la discapacidad de su hija prácticamente pasa desapercibida, ya que ella crece y disfruta de todos los espacios, al igual que los otros miembros de la familia. Las terapias que recibe Ma en SENADIS son un entrenamiento muy importante porque le ayudan a que pueda desplazarse y realizar muchas actividades, para de ese modo, ser capaz de desenvolverse con mínima asistencia.

Asimismo, la pareja señaló estar conforme con la comunicación que se da entre ellos. Cuentan con una red de apoyo importante y acceden a lugares de recreación para la familia.

Ma tiene un buen relacionamiento con su hermana y con sus pares fuera del hogar, disfruta de espacios recreativos, se expresa muy bien y entiende lo que se le dice. Sus padres la definen como una niña independiente “dentro de sus posibilidades”, inteligente, y que logra adaptarse muy bien a las circunstancias.

## El caso de B

### su llegada a la familia

B es un niño de apenas 10 meses de vida, y aunque todavía permanece con un síndrome genético en estudio, ya está recibiendo estimulación temprana en SENADIS y en el Hospital Nacional de Itauguá.

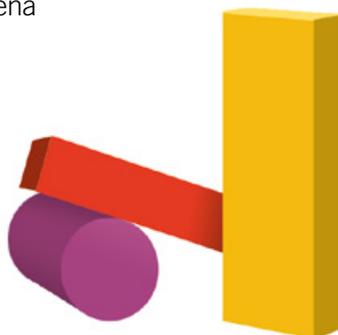
El hogar del bebé se encuentra en casa de la familia materna, en donde vive en compañía de su padre y madre, sus abuelos, tías y sobrinos. La vivienda está ubicada en una zona rural de Itauguá, en el departamento Central. A pesar de que el sitio queda un tanto aislado del centro de la ciudad, B recibe los cuidados adecuados, pues de los mismos participan las personas adultas que lo acompañan.

Como el matrimonio comparte la crianza de su pequeño hijo con la familia extensa con la que habita, ambos consideran que la misma representa una red de apoyo muy cercana y significativa. La madre además señala que sus sobrinos actúan como hermanitos de B.

El padre y la madre mencionan que hay muy buena comunicación entre ellos, y que se ponen de acuerdo, sin problemas. Actualmente no cuentan con otros grupos de socialización, y la madre refiere que los cuidados que demanda su hijo la mantienen muy ocupada. Sin embargo, no tiene mayores dificultades en el día a día. *“B es muy sociable, se sube upa con todos los que están en la casa, es muy tranquilo y serio”*, explica.

La pareja indica que su calidad de vida es buena y que la misma transcurre de una manera tranquila.

El niño va creciendo, superando el retraso en el desarrollo que en principio tenía, aunque aún no ha recibido un diagnóstico específico debido a los costos elevados de los estudios genéticos que debe realizarse.



Este es un punto que les preocupa, así como su condición de salud en general. También les inquieta en ocasiones la distancia que hay entre el local donde B recibe sus terapias y su casa, lo que a veces no le favorece al momento de movilizarse. Pero, por otro lado, les parece positivo tener en su ciudad servicios similares, como los que hay en el Hospital Nacional de Itauguá, lo que sin duda es ventaja.

## La familia de C

### impacto de una discapacidad adquirida

C es un varón de 7 años, que presenta una discapacidad motora debido a una amputación de Miembros Inferiores que sufrió como secuela de una infección.

El niño vive con su familia en un asentamiento de la ciudad de Luque. Pasa los días bastante ocupado, ya que va a la escuela y además recibe servicios y terapias tanto en SENADIS como en Fundación Teletón.

La madre es su cuidadora principal. Ella muestra mucho cariño hacia su hijo, es muy abierta y colaboradora, y valora la buena comunicación que tiene el chico con todos los miembros del hogar. Sin embargo, manifiesta sentirse sola en la crianza de C y sus hermanas, principalmente porque su marido se pasa trabajando la mayor parte del tiempo. Además, señala que no cuenta con una red de apoyo cercana, ya que la familia se mudó a la capital desde el interior del país.

La señora comenta que su hijo posee un muy buen rendimiento en la escuela y que ella percibe el potencial que tiene el mismo. También indica que se lleva bien con sus hermanas y que participa en juegos con otros niños. Asimismo, señala que C entiende lo que se le dice y se comunica muy bien con todos.





***“En cuanto a las rutinas del hogar, C busca siempre realizar actividades de forma autónoma. En algunos casos lo consigue y en otros, requiere de asistencia.”***

En cuanto a las rutinas del hogar, el chico busca siempre realizar actividades de forma autónoma. En algunos casos lo consigue y en otros, requiere de asistencia.

Una de las mayores dificultades para su madre, además de las cuestiones económicas, tiene que ver con los viajes que debe hacer llevando a su hijo en brazos, ya que está grande. Si bien, dentro de su comunidad los traslados se hacen en moto, en otros momentos C tiene que acudir a sus terapias en SENADIS, ir a una institución diferente, o a la escuela, junto a sus hermanas.

Otra preocupación que manifiesta la progenitora, es con relación a los gastos que pueden haber *“si se enferman los niños y todo eso”*, porque, a pesar de que existe una USF en su comunidad, a veces no hay medicamentos y deben adquirirlos por cuenta propia.

En lo referente a la calidad de vida, indica que a pesar de ser un tanto estable, en realidad son más las veces en que tiende a ser endeble, debido a que sus ingresos económicos son escasos. Por eso, ella se dedica a vender tortas para contribuir con la economía familiar, pero expresa su deseo de poder realizar otras actividades que le generen más dinero, aunque ahora esto le resulta difícil, porque sus hijos aún son pequeños.

## Los desafíos de la **familia de G**

G es un niño de 7 años que recibe tratamiento por un diagnóstico de TEA (Trastorno del Espectro Autista). Vive con su familia, compuesta por el padre, la madre, un hermano y una hermana, en una casa situada en un centro urbano del departamento Central.

El hermano de G también padece del mismo trastorno, mientras que la hermana exhibe señales de alarma con respecto a su socialización.

El matrimonio trabaja fuera de la casa y ambos evalúan la posibilidad de modificar sus actividades laborales, o incluso que uno de ellos renuncie a su empleo, para tener una mayor presencia en el hogar y, de ese modo, dedicar más tiempo al cuidado de sus hijos e hija.

Los dos chicos acuden a los servicios de SENADIS, con terapias específicas, y según el parecer de la madre, estas podrían ser realizadas con mayor frecuencia.

El padre y la madre refieren falta de información relacionada con las características de sus hijos, ya que exteriorizan conductas que, como personas encargadas de su cuidado, les resultan difíciles de manejar.

Este comportamiento se manifiesta en diferentes escenarios y se convierte en un obstáculo para que sus niños puedan socializar con sus pares. De igual modo, provoca una disminución de oportunidades en cuanto a la participación que puedan tener en otros espacios recreativos.

La calidad de vida familiar se ve afectada por los inconvenientes que tienen G y su hermano, especialmente en lo que hace a la comprensión de lo que se les dice, así como para el seguimiento de consignas que les son dadas por sus progenitores.

Los mismos señalan que a medida que van creciendo sus hijos, las dificultades en el relacionamiento y en las rutinas diarias aumentan.

Además, la pareja no cuenta con una red de apoyo cercana, ni tampoco tiene grupos sociales con los que puedan compartir sus vivencias y experiencias, ni recibir algún tipo de acompañamiento.

A todo esto, se añaden las preocupaciones que traen consigo las cuestiones referidas a la educación de G, su hermano y hermana en los establecimientos escolares porque, muchas veces, los requerimientos de las instituciones educativas llegan a ser desgastantes.

## La familia de J

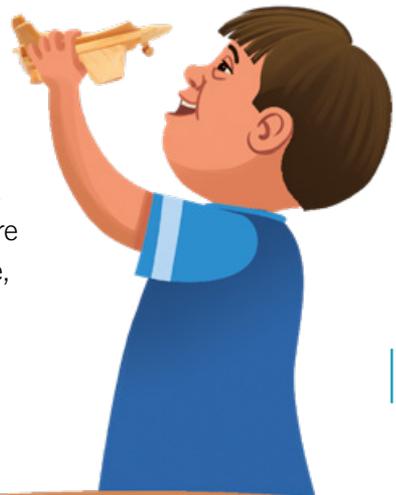
### y sus redes de apoyo

J es un niño de 5 años recién cumplidos, también con un diagnóstico reciente de TEA (Trastorno del Espectro Autista). Tiene una hermana melliza y tanto él como ella, están escolarizados. Además, J recibe atención en la SENADIS.

Cuentan con casa propia, ubicada en un centro urbano. La residencia está construida dentro del patio de la vivienda de la familia materna, por lo que en el sitio conviven varios parientes juntos, lo que constituye un apoyo muy importante para la madre con respecto al cuidado de su hijo.

Desde su hogar, el niño puede ir a terapia con sus progenitores en el vehículo que poseen, por lo que no les resulta difícil trasladarse.

La madre señala que es la encargada de cuidar al pequeño y que el padre colabora mucho cuando está en la casa. La pareja tiene una buena comunicación entre sí y con su hijo, y logran llegar a acuerdos fácilmente, sobre todo en lo concerniente a la cobertura de las necesidades de J.



El chico ya inició el proceso de escolarización en el año 2019, y eso le genera tranquilidad a la madre. En cuanto a la participación del mismo en las rutinas, ella señala que lo hace en todas, sin requerir mucha asistencia física, aunque en ocasiones necesita algunas instrucciones verbales adicionales.



Toda la familia maneja la dinámica del niño, que se relaciona bien con su hermana melliza y con sus pares. Algunas veces, y dependiendo de cómo amanezca, se despierta con ciertas dificultades para socializar cuando se encuentra en espacios ajenos a su casa.

Para mejorar su calidad de vida la madre espera poder llegar a tener más solvencia económica, con mayores ingresos. En cuanto a la asistencia que requiere J, ella refiere que está tranquila con respecto a las terapias a las que concurre, por lo que se dedica a apoyarlo más en su proceso de aprendizaje en la casa.

Desafíos de la

## familia de P

en cuanto a su condición: impacto de la DMD

P es un varón de 6 años de edad, que presenta una discapacidad motora, conocida como Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)<sup>5</sup>, Además, tiene otro hermano con el mismo diagnóstico, lo que significa para la madre, que es la cuidadora principal, un enorme desafío.

La familia vive en la zona de un centro urbano del departamento Central, donde P asiste a la escuela, y también participa de los servicios de la SENADIS.

---

<sup>5</sup> Distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad neuromuscular caracterizada por atrofia y debilidad muscular rápidamente progresivas como consecuencia de la degeneración de los músculos lisos, esqueléticos y cardíacos. La distrofia muscular es un trastorno genético que debilita de forma progresiva los músculos del cuerpo. Los niños a quienes les diagnostican una distrofia muscular pierden gradualmente la capacidad para hacer cosas como andar, sentarse, mover brazos y manos e, incluso, respirar con facilidad.

Sin embargo, la situación en la casa de P no es fácil. La madre manifiesta dificultades de relacionamiento con el padre de los niños, ya que aparentemente este no acepta el diagnóstico de sus hijos.

Ella se encuentra sola y casi sin ningún otro apoyo en el hogar. Sus parientes viven lejos y tampoco cuenta con un grupo de amigos o vecinos que puedan ayudarla.

La atención que precisan sus hijos demanda de la mujer mucho tiempo y esfuerzo. Y los cuidados que requieren, debido a la discapacidad que les produce esta enfermedad neurodegenerativa, les dificulta la interacción con ellos, por lo que, según explica, necesita de apoyo psicológico.

Por esta razón, la condición en la que se encuentran los niños cambia día a día, y se vuelve incierta. Además, como P y su hermano requieren la máxima asistencia en casi todas las rutinas, se crea en ellos un estado de dependencia muy fuerte.

En lo relativo al aspecto económico, la familia no pasa por un buen momento. Por lo que, para hacer frente a las necesidades monetarias, la madre instaló un pequeño almacén, donde además de generar ingresos, entra en contacto con la comunidad. De todos modos, a ella le gustaría obtener recursos económicos más fijos, pues con eso mejoraría su calidad de vida y podría contratar ayuda y estar en contacto con sus familiares.

Con respecto a sus principales inquietudes, la madre refiere que todo le preocupa, pero en especial lo referente a la educación para sus niños, ya que las experiencias que tuvo en las escuelas son demasiado frustrantes. Relata que tuvo muchísimas peleas en las instituciones educativas para que P y su hermano sigan escolarizados, aunque ella comenta *“que no le tiene miedo a nadie y que si hace falta va a denunciar todos los atropellos a los derechos de sus hijos”*.



# La familia de N

## del interior hacia la capital de país

N es un niño de 3 años, que presenta una enfermedad metabólica denominada Aciduria Glutárica Tipo 1 (GA 1)<sup>6</sup>. Asiste a los servicios de estimulación y psicología de la filial de Tebycuarymí, a Fundación Teletón y también recibe terapias en SENADIS y en otra institución.

El chico vive con su padre, su madre y su abuela, en una casa propia, en la zona urbana de la ciudad. Estas personas refieren que el acceso a los servicios médicos para el niño en su comunidad no es suficiente, por lo que en ciertas temporadas deben viajar a la capital. Allí realizan consultas médicas, terapias externas y mandan fabricar equipamientos específicos para uso de su hijo.

A pesar de que tanto el padre como la madre tienen trabajos estables, los gastos que demanda su traslado son elevados, por lo que deben quedarse en casa de parientes en Asunción.

Lo que les da tranquilidad dentro de todo es que su hijo cuenta con un diagnóstico específico, por lo que conocen cual es el tratamiento requerido, lo que les facilita el manejo en las rutinas diarias de N. Este puede comprender situaciones y consignas, pero requiere máxima asistencia debido a su compromiso motor para ejecutar alguna acción.

Asimismo, señalan que la comunicación entre los miembros de la familia es muy buena. Con relación al día a día del niño, los progenitores comentan que el apoyo que le brindan sus parientes es muy importante, ya que ambos trabajan fuera del hogar. Además, los abuelos acompañan de cerca la crianza de N.

---

<sup>6</sup> Es un tipo de enfermedad de los ácidos orgánicos. Las personas con GA-1 tienen problemas para procesar los aminoácidos lisina y triptófano de los alimentos que consumen. Cuando no hay suficiente, este ácido se acumula de manera tóxica en la sangre. Tiene manifestaciones tales como discinesia (dificultad para los movimientos); distonía (poco tono muscular, por causa de que se aprovechan peor las proteínas); coreoatetosis (contracciones musculares involuntarias de dedos y manos), pudiendo generarse retraso mental como causa de lo anterior: cetosis, convulsiones y coma.

# La familia de A

## y su continuidad escolar

A es un niño de 6 años, con un diagnóstico probable de parálisis cerebral, discapacidad motora (síndrome genético en estudio). Sigue tratamientos en SENADIS y en Fundación Teletón.

Su casa está ubicada en la ciudad de Tebycuarymi, donde vive con su madre y su hermano, con quien comparte juegos. También tiene la compañía de sus abuelos maternos, ya que la vivienda se encuentra dentro de la propiedad de estos últimos.

Es alumno de una institución educativa situada en la comunidad donde reside. Su asistencia a esta escuela se había iniciado en el presente año, con una frecuencia de 2 a 3 días por semana, pero actualmente ha dejado de acudir a la misma, debido a que no pudo cumplir con la escolaridad exigida.

Durante la entrevista, en la que participa la familia extensa, su madre refiere, con una disposición abierta y colaboradora, que el niño va avanzando a su propio ritmo. Este progreso hace que ellos se sientan conformes, según explica.

Sin embargo, expone dificultades en el manejo de ciertas conductas que presenta A, tanto en el hogar como en la escuela, e indica que la familia carece de la información suficiente para acompañar al pequeño durante estos comportamientos.

La entrevistada también señala que el niño actualmente requiere de máxima asistencia y que además presenta dificultades en cuanto a la comprensión de consignas.

Asimismo, la madre cuenta que como su hijo requiere de ayuda para ciertas actividades o desplazamientos, ella tiene que soportar un agotamiento físico que cada vez es mayor, debido al proceso de crecimiento que va teniendo A. Ese mismo inconveniente lo tiene la abuela del pequeño, que ya no puede realizar grandes esfuerzos físicos.

Refiere también que la comunicación entre los miembros de la familia se da de una manera normal, con la excepción del padre de A, ya que el mismo no participa en la crianza ni la rehabilitación de su hijo.

Con respecto a la calidad de vida familiar, ella señala que esta “más o menos”, porque tienen varias carencias materiales, por lo que le gustaría poder dedicarse a una actividad remunerada para contribuir económicamente con el sostenimiento del hogar, pero no puede hacerlo por la edad de sus hijos. Además, expresa que teme que pueda interrumpirse el acceso a los servicios que recibe A, y le preocupa que él no pueda continuar con sus estudios en la escuela.

## La familia de D

### el fundamental apoyo de su madre y hermana

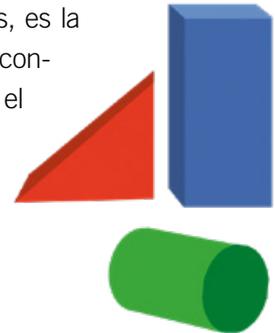
D es una niña de 7 años que vive en Cnel. Oviedo junto con su madre, la pareja de esta y sus dos hermanos. Está diagnosticada con parálisis cerebral infantil y acude a SENADIS y a la Fundación Teletón para realizar sus terapias.

Concurre a una escuela que dista dos cuadras de su domicilio, sin mayores inconvenientes. Su familia busca que ella pueda participar y logre ser incluida en todos los espacios donde se encuentra. Debido al compromiso motor y dificultades en el lenguaje, D necesita ser asistida la mayor parte del tiempo para poder desempeñar la mayoría de las actividades diarias.

Su relacionamiento y comunicación con sus familiares es satisfactorio, aunque le resulta difícil hacerlo con los vecinos, por lo que todavía no puede crear vínculos con otras personas de su misma edad.



La madre y la hermana mayor de D son quienes pasan la mayor parte del tiempo con ella, ayudándola en todo momento. A la señora le gustaría tener una labor que la reditúe económicamente, aunque en estos momentos no le resulta posible, debido a que se ocupa del cuidado de sus hijos. Además, es la única persona que se encarga de llevar a la niña a sus terapias y consultas médicas. Con respecto a esto, comenta que suele ser difícil el traslado y el poder acceder a las atenciones necesarias.



## La familia de S

### y su experiencia en un centro del interior del país

S vive con su familia en Cnel. Oviedo, en una casa propia, dentro de la zona urbana. Tiene 4 años, todavía no está escolarizado y realiza sus terapias en SENADIS. Al niño no se le ha dado un diagnóstico específico, aunque probablemente sea trastorno del espectro autista.

El padre y la madre de S tienen empleos remunerados, pero organizan su tiempo en función al cuidado de su hijo. En la entrevista, el padre menciona que en algunas ocasiones llevan al niño a institutos privados porque consideran que la terapia que recibe en los centros asistenciales a los que acude no es suficiente.

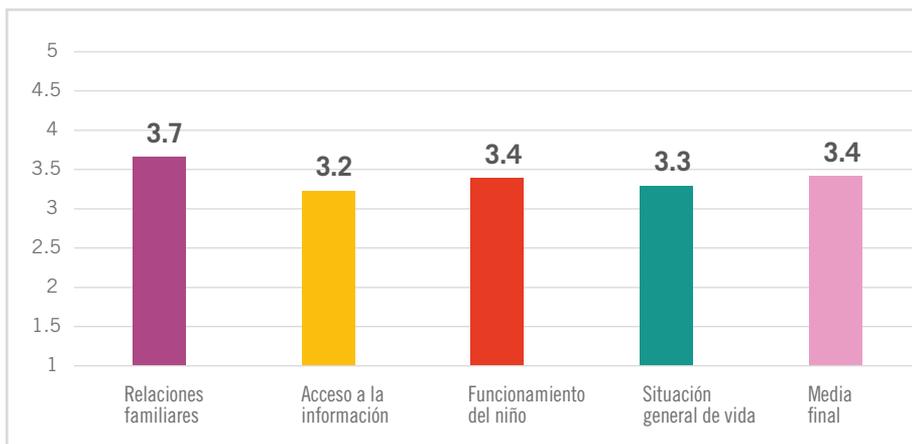
S puede realizar algunas labores con el acompañamiento de sus familiares, logrando participar activamente en las rutinas diarias. Este cuidado que le brindan es muy importante, ya que el pequeño necesita ser constantemente observado por sus mayores, porque cuando juega no es consciente de posibles riesgos que podrían derivar en accidentes.

Con relación a la calidad de vida familiar, el padre refiere que están bien, y que el trabajo de ambos posibilita las atenciones que su hijo necesita. Sin embargo, sí les preocupa las limitaciones que tiene S para socializar con sus pares, así como la dificultad que presenta para participar en espacios ajenos al hogar.

## 5.2 Análisis de la información: resultados del FEIQoL y las entrevistas

Actualmente es importante hacer un análisis de la calidad de vida de las familias con niños o niñas con discapacidad y trabajarlo de manera transversal en los espacios que brindan servicios para esta población. Es por esto que en este diagnóstico se hace un análisis desde la perspectiva de calidad de vida desarrollada por los diferentes autores mencionados.

A continuación, se expondrán los resultados obtenidos a través de los instrumentos y técnicas utilizados para recoger información sobre la calidad de vida de 12 familias que reciben servicios en SENADIS.



**Gráfico 1.** Media FEIQoL de las 12 familias por factores.

Se puede observar la media de los factores del FEIQoL: *Relaciones familiares*, *Acceso a la información*, *Funcionamiento del niño*, *Situación general de vida* y la media final. Las puntuaciones son desde el 1 equivalente a no adecuado, 2 equivalente a parcialmente inadecuado, 3 equivalente a adecuado, 4 equivalente a muy adecuado y por último 5 equivalente a excelente. Se observa que el factor relaciones familiares obtuvo el mayor puntaje de 3,66 y por otro lado el factor acceso a la información obtuvo un puntaje de 3,22 y la media final obtuvo un puntaje de 3,41.

De manera a profundizar en cada una de las dimensiones de esta herramienta, se considera oportuno desglosar por factores obtenidos del FEIQoL y hacer un análisis mixto dentro de dichas dimensiones, con testimonios proveídos por las entrevistas y observaciones realizadas.

### 5.2.1 Relaciones familiares



**Gráfico 2.** Percepción de las familias. FEIQoL - Relaciones familiares.

Se puede observar que la mayoría de las familias tienen una puntuación por arriba de 3,50 considerada como adecuada, en ese sentido se podría considerar que las familias tienen una percepción adecuada de sus relaciones familiares, de sus vínculos y apoyos externos, su participación en actividades, etc.

Durante las entrevistas y observaciones realizadas se puede inferir que en la mayoría de las familias la cuidadora principal es la madre, luego están las abuelas y hermanas mayores quienes apoyan en el cuidado. Los padres en la mayoría de los casos están en horarios específicos, generalmente fines de semana. La mamá de B10 señala que *“principalmente le cuido yo (mamá), pero cuando no me encuentro le cuida mi mamá (abuela)”*.

Las entrevistadas indican que resuelven las dificultades que se les presentan dentro de la familia a través del diálogo y la comunicación, generalmente con sus parejas o familiares. La mayoría de las familias refieren que existe una buena comunicación entre los miembros de la familia, solo una entrevistada menciona que no puede conversar con su pareja sobre estas preocupaciones.

En cuanto a momentos para compartir con otros familiares, la mayoría señala que tienen tiempo para reunirse con otros miembros de la familia, y que generalmente buscan esos espacios los fines de semana para visitar a abuelos, tíos, etc.

Por otro lado, con relación a si pasan tiempo en compañía de su pareja, la mayoría responde que no, por distintos factores: falta de tiempo, económicos, laborales. Sólo dos familias indican que buscan los momentos y espacios para compartir. Una cuidadora dice que *“no compartimos por el horario laboral y el cuidado del niño”* (familiar de N3).

La mayoría de las cuidadoras principales refieren que tienen apoyo en el cuidado de los niños y niñas con discapacidad. Generalmente son familiares cercanos como abuelas, hermanas, tías y en ocasiones vecinos. Esto permite que algunas de las encargadas puedan realizar actividades, como ir a realizar compras, interactuar con vecinos, amigos, etc. Además, que puedan acceder a espacios laborales. Una cuidadora menciona *“tengo el apoyo de mi hermana y de familiares”* (mamá de M6).

Tres entrevistadas mencionan que no tienen ningún tipo de apoyo en el cuidado de sus hijos, y por ende están dedicadas exclusivamente al acompañamiento y asistencia de los mismos.

Al consultarles sobre sus relaciones interpersonales y la participación en actividades sociales, la mayoría de las entrevistadas mantienen vínculo con familiares y en ocasiones amigos y vecinos. Asisten a actividades sociales como cumpleaños, reuniones que son generalmente de familiares.

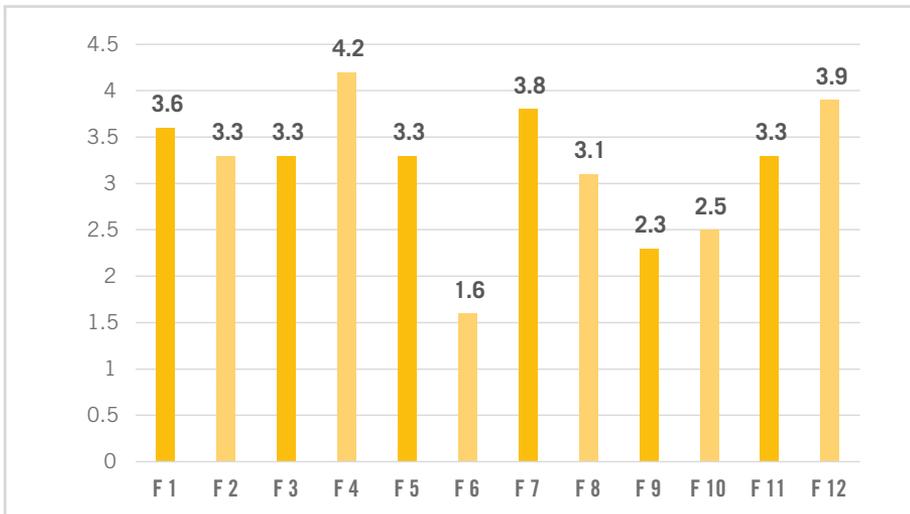
Casi todas las entrevistadas mencionan que no asisten a grupos sociales, religiosos o culturales. Solo dos familias comentan que asisten a iglesias que consideran un apoyo para ellos. Una de ellas comenta *“apoyo espiritual sí, vamos a la iglesia”* (mamá de S4).

En cuanto a actividades de ocio y recreación las familias comentan que realizan actividades con sus hijos o hijas con discapacidad. Van a parques, shoppings, a salidas con primos etc. Una familia menciona “sí, salimos al parque, a casa de sus primas para que jueguen” (familiar M3). En algunas ocasiones el impedimento para realizar estas actividades suele ser la movilidad como también la situación económica.

La mayoría menciona que hubo cambios en sus relaciones y actividades sociales desde que están al cuidado de un niño o niña con discapacidad. Comentan que el cuidado de estos niños y niñas les lleva más tiempo y más atenciones y que esto limita las actividades sociales tanto individuales como de la familia. Una entrevistada menciona “sí, bastante, redujo las salidas con amigos, otras actividades, solo en la casa, rara vez salimos” (mamá de M3).

Al consultarles si forman parte de asociaciones o grupos vinculados a las necesidades de sus hijas o hijos con discapacidad, las familias mencionan que asisten a SENADIS, Teletón, Santa Lucía, pero no especifican si forman parte de asociaciones o grupos; solo una familia menciona que forman parte de la Asociación Escuchar, que es un grupo de padres.

### 5.2.2 Acceso a la información y a servicios



**Gráfico 3.** Percepción de las familias. FEIQoL - Acceso a información y servicios.

En el gráfico 3 se puede observar que la mayoría de las familias puntúan por debajo de 3,50 a diferencia del factor relaciones familiares, a pesar de que sigue considerándose como adecuado, si se observa el gráfico 1 se puede ver que la media total de las familias es de 3,22 siendo el factor acceso a información el que ha puntuado más bajo en relación con los demás factores. Existen familias que sus puntajes rondan entre los 1,50 a 2,50 considerándose inadecuado o parcialmente inadecuado.

Durante las entrevistas y observaciones se detectó que las familias tenían poca información sobre temas relacionados a sus hijos e hijas, como el proceso de rehabilitación, el diagnóstico y su significado, apoyos en la casa o servicios. Una familia refiere dificultades en el manejo de ciertas conductas que presenta el niño en el hogar y en la escuela, mencionando que les falta información sobre cómo podrían hacerlo mejor.

### 5.2.3 Funcionamiento del/la niño/a

Se recuerda que esta dimensión hace referencia a la percepción de la familia sobre el comportamiento del/la niño/a en lo que se refiere a las rutinas dentro y fuera del hogar.

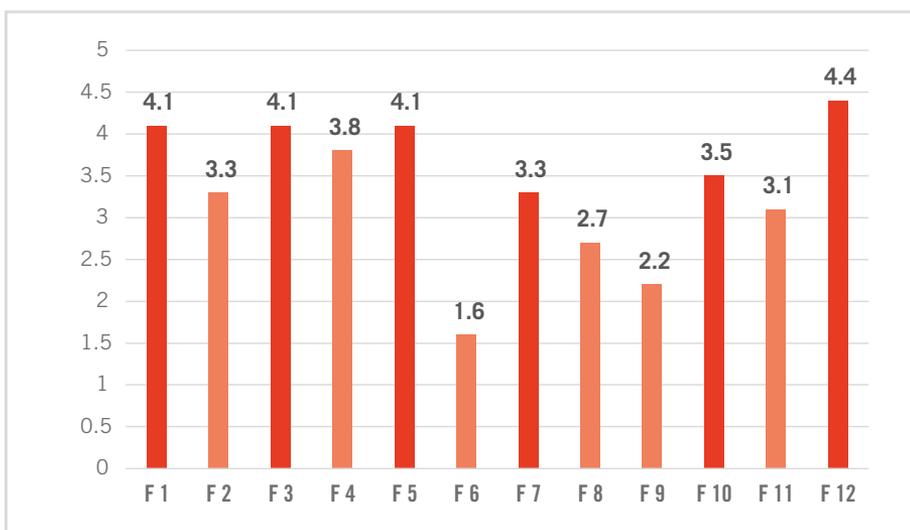


Gráfico 4. Percepción de las familias. FEIQoL - Funcionamiento del/la niño/a.

Es así que, a partir de los resultados obtenidos, y graficados en la página anterior, se puede observar que la mayoría de las familias puntúan entre 3,5 a 4, siendo esto equivalente a adecuado y muy adecuado. Esto se refiere a que las familias perciben de manera positiva algunas habilidades mencionadas en el instrumento: que el hijo se lleva bien con otros niños, su participación en las rutinas de casa, la habilidad del hijo para participar en actividades habituales (ir al médico, supermercado).

En las entrevistas y observaciones hechas los familiares mencionan que sus hijos realizan actividades de la vida diaria de manera independiente, en algunos casos necesitan apoyos verbales, pero estos apoyos son mínimos. La mamá de C7 comenta con satisfacción el buen proceso escolar de su hijo y el potencial que percibe en él, tiene un buen relacionamiento con sus hermanas y juega con otros niños, comprende consignas y se comunica muy bien. En cuanto a las rutinas del hogar tiene intención de realizar actividades de forma autónoma. En algunos casos lo consigue, aunque para ciertas tareas requiere de asistencia. En otros casos, debido a la condición del niño o la niña estos pueden necesitar máximo apoyo para realizar actividades o desempeñarse en espacios diferentes como la escuela o el barrio. La mamá de G7 refiere que su calidad de vida familiar está siendo afectada por las dificultades de sus hijos para comprender lo que se les dice y para seguir consignas, y que a medida que van creciendo, las dificultades en el relacionamiento y en rutinas diarias aumentan.

En cuanto al funcionamiento del/la niño/a, las familias mencionan como importante las ayudas técnicas que reciben, ya que por el alto costo que tienen, no todas pueden acceder a estas asistencias. En algunos casos, esto supone una preocupación que afecta a la familia a nivel general, pues son conscientes de que las intervenciones en la infancia son determinantes para su posible desarrollo adulto.

### 5.2.4 Situación general de la calidad de vida familiar



**Gráfico 5.** Percepción de las familias. FEIQoL - Situación general de vida.

El gráfico 5 muestra que en cuanto a la situación general los puntajes de las familias se encuentran entre el 3,5 y 4 equivalente a adecuado y muy adecuado. Este factor hace referencia al aspecto físico, relacionado a la presencia o ausencia de problemas de salud, a lo mental vinculado al bienestar emocional de los miembros de la familia y social que incluye aspectos relacionados a la vivienda, alimentación, situación laboral y económica.

En cuanto al **bienestar emocional**, la mayoría de las familias comentan que su preocupación está vinculada a los cuidados específicos que necesitan sus hijos e hijas, relacionados a la discapacidad en sí o la responsabilidad que tienen en el cuidado. Una entrevistada menciona *“es difícil no pasar por angustias, las responsabilidades son grandes y debo estar detrás de ellos, para que nada les falte”* (familiar de M6). Las entrevistadas refieren que sobrellevan estas preocupaciones conversando con familiares, como también con vecinos o amigos.

En cuanto al presente, señalan que se encuentran bien, pero que hay cosas que les gustaría que mejoren, como recibir más rehabilitación

para sus hijos e hijas. En cuanto al futuro, algunas familias mencionan incertidumbre por la discapacidad de sus hijos e hijas al no saber lo que les espera.

Con relación a si realizan actividades que les agradan, la mayoría de las familias responden que tratan de buscar tiempo para hacer cosas que les gustan en familia, no de manera individual. *“tratamos de hacer tiempo, para salir en familia”* menciona un familiar de M3. En otros casos comentan que no tienen tiempo debido a los cuidados que necesitan sus hijos e hijas.

En cuanto a espacios o personas con quienes conversar de sus preocupaciones, algunas entrevistadas comentan que lo hacen con familiares, como hermanas, abuelas. En cuanto al acceso a servicios de salud mental, la mayoría de las familias comentan que fueron o están yendo a servicios de psicología, psiquiatría principalmente en SENADIS u otros servicios, aunque resaltan que acceden poco por la alta demanda. Una familia menciona un grupo de apoyo de madres en su comunidad.

En relación al **estado de salud física**, la mayoría menciona que se encuentran bien de salud. Algunas madres comentan que están pasando por situaciones de estrés que repercuten en su salud física. Una cuidadora comenta *“el papá es hipertenso y diabético. Lo mío es más psicossomático por estrés”* (G7).

La mayoría de las familias accede a servicios de salud. Algunas mencionan hospitales regionales y centros de salud de su comunidad como su centro de referencia.

Al consultarles si realizan actividades físicas o de ocio, la mayoría de las familias mencionan que no lo hacen. Algunas comentan que en ocasiones son los papás quienes realizan actividades físicas por situaciones de salud o llevan a los niños a que se recreen. La mitad de las familias menciona que no tienen dificultades en la alimentación o en el sueño y la otra mitad, señala que tienen dificultades, en algunos casos para dormir y en otros, en la alimentación, donde las afectadas serían las cuidadoras principales.

**Aspecto social y económico.** Tres familias mencionan que tienen un trabajo estable y satisfactorio. Las demás familias refieren que en algunos casos el trabajo no es estable porque trabajan de manera independiente, que los ingresos son variables y por ende no son satisfactorios, otros tienen trabajo estable pero el sueldo que perciben no es satisfactorio.

6 de las 12 entrevistadas no cuentan con empleos remunerados, dedicándose al cuidado de sus hijos a tiempo completo. Dos madres realizan labores de limpieza en viviendas ajenas y una es maquilladora durante los fines de semana. La mayoría de los padres trabajan fuera de la casa y son quienes aportan con sus ingresos.

Casi todas las familias cuentan con algún tipo de vehículo (autos, motos, etc.) para el traslado de los niños o niñas. Mencionan que tener movilidad propia es muy necesario para que puedan viajar sin mayores dificultades, ya que por la condición que tienen los niños y niñas con discapacidad, eso les facilita sobremanera el transporte de los mismos. En otros casos se trasladan en colectivos y a veces ya les es difícil manejarse de esa manera.

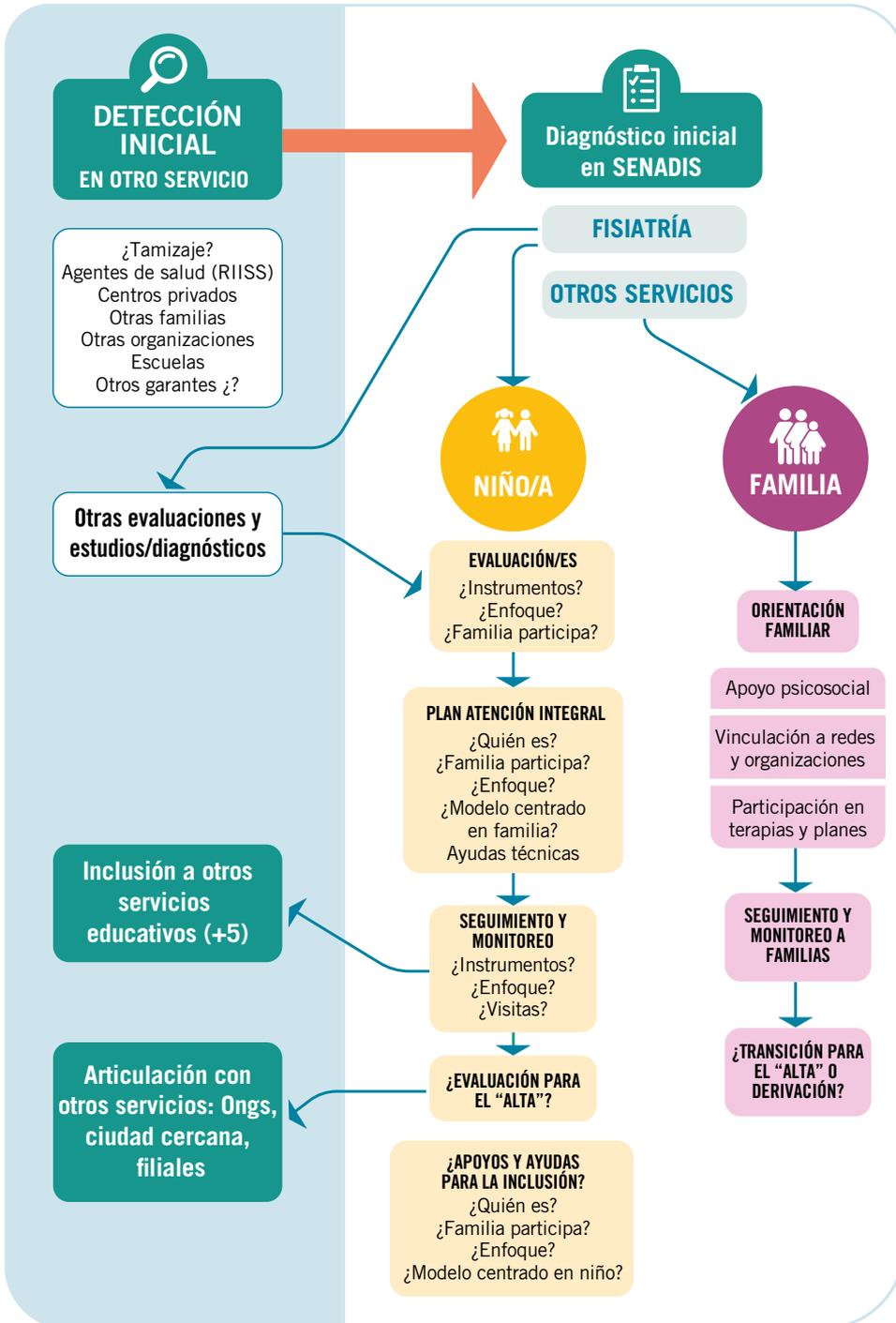
La mayoría de las familias no cuentan con ingresos suficientes para cubrir las necesidades de los niños y niñas con discapacidad. Mencionan que acuden a servicios gratuitos o solicitan ayuda a familiares. Muchas de ellas no reciben apoyo de organizaciones o subsidios o programas del Estado. Una menciona al servicio asistencial en SENADIS. Otra, una vivienda de la organización *Un Techo Para Mi País* y otra cuenta con el subsidio de Tekoporã. Las demás familias no cuentan con este tipo de apoyos.

### 5.3 Revisando la ruta de derivación, ingresos y atención

Buscando responder a otro de los objetivos específicos propuestos, se ha buscado analizar las diversas debilidades o barreras a partir del flujograma de servicios para niños de 0 a 8 años y sus familias que proponen diversos modelos de atención para este rango etario (UNICEF, 2017; OMS, 2014; Mc Williams, 2014).

El resultado ha sido el siguiente:

**Cuadro 1.** Diseño y análisis de la situación institucional: fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas.



A partir de este análisis, se ha podido también elaborar un “mapa” de oportunidades, fortalezas, debilidades y amenazas, para ofrecer recomendaciones más precisas.

### OPORTUNIDADES

- Familias acuden más temprano a los servicios.
- Mayor difusión de ofertas de servicios para atención temprana.
- Interés en asistencia técnica y cooperación con SENADIS.
- Evaluación del plan de primera infancia, que incluye discapacidad.
- Creación de los SIT desde salud.
- Planes de inversión en primera infancia con discapacidad.
- Modelos actuales fomentan trabajo centrado en las familias, con enfoque transdisciplinario.

### AMENAZAS

- Atención directa absorbe tiempo y recursos humanos para rectoría, cabildeo, capacitación a otros actores.
- Falta de pericia del Estado para trabajar en forma articulada.
- Falta de articulación e institucionalización.
- Bajo nivel de ingresos.
- Dificultades de traslado.
- Familias sin subsidio, apoyo proveído por OSC-sostenibilidad.

### FORTALEZAS

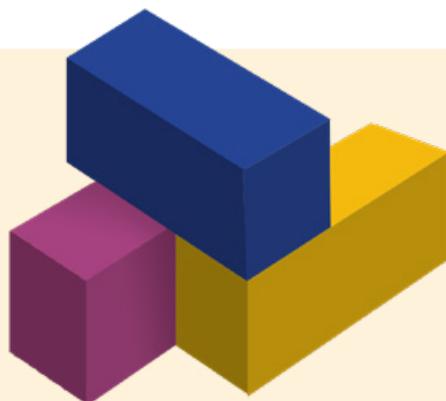
- Existencia de recursos humanos, de un equipo profesional, técnico.
- Intención de hacer plan de mejoras.
- Algunas familias asisten a apoyo psiquiátrico / psicológico.
- Predisposición de autoridades y profesionales para la revisión de prácticas.

### DEBILIDADES

- Modelo no fortalece capacidades en las familias.
- RRHH con diversos enfoques de atención, diversidad de planes, diferentes perspectivas.
- Ausencia de datos accesibles, legajos de difícil acceso.
- Imposibilidad de realizar relevamiento de atención (datos), lo que genera invisibilidad de la demanda y las necesidades.
- Dificultades de articulación interna (enfoque).
- Enfoque interno es sectorial.
- Familias quedan al margen de la atención a sus niños.
- Falta de institucionalización de los planes de trabajo en coordinación con las familias.
- Sobrecarga de atención directa.
- Ausencia de registros centrados en el niño y sus familias. Centrado en el servicio (administrativos).

# VI.

## CONCLUSIONES



- Se reconoce la importancia de los apoyos y redes para la mejoría de la calidad de vida en familias de niños y niñas con discapacidad. Esto se puede evidenciar a través de las diferentes investigaciones realizadas en el mundo (Cunha de Araújo, 2016; L. E. Gómez, 2018; Turnbull, 2003). Los apoyos se pueden dar de diversas fuentes y maneras. En este estudio, las entrevistadas coinciden en la importancia y la influencia de la asistencia y de la ayuda de la familia extensa, pudiendo ser abuelas, abuelos, tías, etc. Como también de los profesionales de los servicios a los que acuden. En cuanto a la familia extensa, el apoyo se da en dos aspectos: por un lado, en relación con los cuidados para el niño o niña, y por el otro, en forma de asistencia económica recibida.
- Se verifica que las cuidadoras principales de los niños y niñas con discapacidad en la familia, son las madres, las que en algunos casos se dedican únicamente al cuidado de la casa y la familia; generalmente cuando no es la madre, están las abuelas, hermanas mayores o tías. Es importante mencionar esto debido a que existe una feminización del cuidado, más aún cuando se trata de niños y niñas con discapacidad, por ende, es importante tener en cuenta que la calidad de vida familiar y del niño dependerá de cuánto se atiendan las necesidades de estas cuidadoras principales, desde una mirada integral de la habilitación y rehabilitación.

- Es importante mencionar que a pesar de que la mayoría de las familias entrevistadas tienen el apoyo de familiares para el cuidado de sus hijos e hijas, no se conocen otras redes externas de asistencia vinculadas a estos servicios, ni espacios sociales o ayudas informales. Pareciera que la red queda reducida a la familia nuclear o extensa. En algunos casos estas redes pueden diversificarse a través de la información que se puede proporcionar desde los profesionales.
- Vinculado a lo anterior, poco se ha mencionado sobre el apoyo de otros padres que se encuentren en alguna situación semejante. El acompañamiento y sostén entre padres suele ser una manera positiva de sobrellevar las situaciones, ya que los mismos encuentran comprensión por estar en situaciones similares como también por el hecho de compartir estrategias e información sobre ciertas situaciones. Desde los servicios se podrían propiciar y potenciar espacios donde familiares y cuidadores puedan compartir sus experiencias.
- Con relación al acceso de información, teniendo en cuenta los datos obtenidos se puede evidenciar que es un área poco desarrollada dentro de los servicios. Las familias tienen poca información sobre las características de sus hijos, sobre sus procesos de rehabilitación y sobre estrategias que puedan utilizar en otros espacios fuera de los contextos de servicios. Existen nuevas teorías y aportaciones sobre el desarrollo de niños y niñas en las que se considera a la familia como uno de los ejes centrales del funcionamiento del niño, sus relaciones sociales y afectivas, es por esto que las intervenciones tienen una perspectiva dirigida a la familia, donde ésta tenga un papel activo en el proceso de sus hijos e hijas, donde la información y la capacitación por parte de los profesionales es primordial en estas nuevas perspectivas. Tal como señalan Law, et al., (2003), los profesionales tienen que proporcionar apoyo tanto al niño como a la familia teniendo en cuenta los puntos fuertes y las necesidades que requieran.
- En cuanto al funcionamiento del/la niño/a, las familias entrevistadas tienen una buena percepción de las habilidades de sus hijos en general, y en algunos casos se mencionan los apoyos específicos que requieren. Estas asistencias y ayudas técnicas son de vital importancia para mejorar la calidad de vida tanto del niño o niña como su familia, ya que les permiten desarrollar

independencia y autonomía, potenciando sus habilidades y mejorando su autopercepción y habilidades emocionales, y por otro lado es una ayuda para las familias y cuidadoras principales aliviando la responsabilidad que requiere el cuidado de niños con discapacidad.

- Vinculada a la salud tanto física como mental, en este estudio la mayoría de las familias menciona que se encuentran bien de salud física y que tienen acceso a servicios de salud dentro de su comunidad. Esto es importante conocer para generar redes de apoyo familiares, como también, relaciones interinstitucionales que hagan que las demandas en SENADIS se reduzcan. Con respecto a la salud mental de los familiares, principalmente de las cuidadoras, se manifiestan preocupaciones y síntomas que requieren de apoyos psicológicos o psiquiátricos. Como ya se mencionó, la importancia de la atención a estas necesidades es primordial para una plena inclusión y desenvolvimiento de estos niños y niñas.
- La situación económica y laboral negativa que afecta al país, también aqueja a la mayoría de las familias entrevistadas. Específicamente a estas familias, donde generalmente uno de los padres debe dejar de trabajar para estar al cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad, ya que en algunos casos no son incluidos en espacios de desarrollo infantil o en escuelas regulares. Además, muchas veces los trabajadores que se encuentran en situación de dependencia, reciben de sus empleadores restricciones o negativas para otorgar los permisos correspondientes que permitan realizar las terapias o controles que sus hijos requieren. Esta es una constante en familiares que tienen algún hijo con discapacidad.
- Es primordial considerar que, si se desea trabajar desde una perspectiva de calidad de vida familiar, es importante revisar los modelos actuales con los que se está mirando al niño y a su familia. Corresponde a todo profesional conocer esos modelos para poder identificar cuáles son las acciones que acompañan su labor y repensar qué tipo de servicio quiere brindar. En el contexto institucional se debería reflexionar sobre estos modelos y juntos decidir el horizonte que se desea seguir. Generalmente la intervención profesional permanece centrada en el niño con una finalidad prioritariamente rehabilitadora. Casi no existe un relacionamiento con los padres y cuidadores, vinculándose desde un modelo de “experto” donde

los familiares se limitan al cumplimiento de las orientaciones que reciben. Un cambio de paradigma podría ser el de pensar un modelo donde las familias puedan ser participantes activos del proceso de sus hijos e hijas y que estos puedan manifestar sus necesidades y preocupaciones y que junto con el profesional puedan construir las intervenciones y acciones a realizar con sus hijos, generalmente teniendo en cuenta sus rutinas individuales y familiares, así como sus apoyos formales como informales, pensando en la funcionalidad de los niños.

- Además, este estudio ha puesto de manifiesto que existe un margen de mejora en la disponibilidad de apoyo a las familias en aspectos generales, pero también muy puntuales, como la capacidad de escucha del sistema socio-sanitario a las familias, la facilitación de los trámites administrativos, el apoyo para la adquisición de ayudas técnicas, el fortalecimiento de las redes de iguales, la disponibilidad de cuidadores formales o el apoyo para que la rutina familiar sea llevada a cabo.

# VII.

## RECOMENDACIONES

- En el contexto de este estudio resulta necesario conocer más a fondo e implementar las medidas orientadas a fortalecer las redes de apoyo informal proporcionadas principalmente por familiares, además de las redes formales que permitan a SENADIS derivar a servicios o instituciones la cobertura de las necesidades de las familias. Teniendo en cuenta el apoyo que ofrecen los profesionales en los servicios, son de suma importancia las acciones dirigidas a hacer más equitativo el sistema, con gestiones como mejorar la disponibilidad, coordinación y continuidad de uso desde el nivel público, lo que tendrá un impacto indiscutible en la calidad de vida familiar.
- En este estudio se ha hecho escasa mención sobre las visitas domiciliarias o intervenciones en los contextos donde se desenvuelven los niños y niñas y sus familias. También es posible explorar las atenciones domiciliarias, sobre todo desde enfoques centrados en la familia y en sus rutinas. Se estima que los servicios domiciliarios pueden ser de mucho apoyo para las familias usuarias de servicios, lo que beneficiará la calidad de vida, ya que durante estos encuentros se tiene una visión más integral de las familias, de sus contextos, lo que permite hacer intervenciones más acertadas a cada realidad. Además, las familias se podrían sentir más cómodas y colaboradoras en sus entornos naturales, lo que tendría repercusiones a nivel de la rehabilitación, acelerando procesos que benefician también a los servicios. También, minimizaría los desplazamientos y

permitiría que las familias que no pueden llegar hasta los centros reciban una atención oportuna.

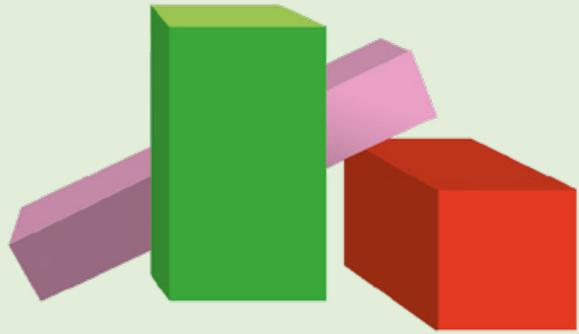
- Vinculado a esto las intervenciones en los contextos educativos podrían ser beneficiosas, tanto para los niños y niñas y sus familias como para maestros, directores y compañeros.
- Cada vez más se reconoce que la atención a los niños con discapacidad o alteraciones en su desarrollo debe ser guiada por dos elementos que puedan ampliar la mirada del profesional además de influenciar y fundamentar sus acciones. Esta nueva orientación de los servicios en el contexto estudiado podría, coincidiendo con varios expertos regionales, relacionarse con un enfoque en los servicios centrados en las familias y en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la Infancia y Adolescencia<sup>7</sup>.
- En cuanto a los servicios profesionales, estos suponen otro de los pilares de apoyo a las familias, pero en general se mostró una insatisfacción en cuanto a su disponibilidad y frecuencia. Entendiendo el contexto del Centro de Rehabilitación de SENADIS, es importante repensar los modelos de atención actuales, ideando nuevas formas en que las familias sean fortalecidas y logren autonomía gradual del centro, por lo cual se deberían estimar acciones en esta línea: el fortalecimiento de las estrategias de apoyo emocional, la promoción de redes de comunicación continua entre los servicios y las redes de familias, el asesoramiento en las cuestiones cotidianas y relacionadas a tareas diarias, reconsiderando estos servicios y orientarlos hacia un modelo que contemple la familia como un todo. Se reitera aquí la importancia de visualizar la ecología familiar y conocer los recursos que disponen, como redes sociales de apoyo, por ejemplo, no sólo como tarea del área de trabajo social, para la asistencia específica, sino como un modelo de atención con base en el entorno familiar y comunitario de calidad.

---

<sup>7</sup> Esta clasificación CIF- como es bien sabido por los profesionales de la SENADIS- incluye una valoración de aspectos relacionados a actividades y participación (autocuidado, vida doméstica, entre otros) y factores ambientales como los entornos naturales y los apoyos, entre otros. De esta manera, aunque no es la única herramienta que permite la evaluación de la participación y funcionalidad es probablemente la más completa en concordancia con la noción ecológica del desarrollo infantil. Teniendo en cuenta además la importancia dada por los entrevistados al apoyo prestado en el domicilio, un servicio no implementado regularmente en el ámbito de este estudio, parece relevante contemplar este entorno natural como un espacio clave para el apoyo contextualizado y significativo a las familias.

# VIII.

## BIBLIOGRAFÍA



ALTINA CUNHA DE ARAÚJO, C & PAZ-LLORIDO, B & VERGER GELABERT, S (2016). *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10): 3121-3130.

GÓMEZ, L. MORÁN, M. A. ALCEDO, M. A. VERDUGO, V. B. ARIAS, Y. FONTANIL y A. MONSALVE. (2018) *Escala KidsLife-TEA: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO Instituto Universitario de Integración en la Comunidad Universidad de Salamanca, Salamanca.

SCHALOCK, R Y VERDUGO, M. A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Hustings College, EEUU y Universidad de Salamanca (INICO). Siglo Cero, España.

TURNBULL, A. P. (2008). *La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma*. University of Kansas.

# DIAGNÓSTICO SITUACIONAL SOBRE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 8 AÑOS CON DISCAPACIDAD

LOS SISTEMAS DE DIAGNÓSTICO,  
REGISTRO DE LA INFORMACIÓN,  
DERIVACIÓN Y ATENCIÓN

ISBN: 978 99967 848 2 8



Secretaría de  
**DERECHOS HUMANOS  
DE LAS PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD**

 **GOBIERNO  
NACIONAL**

*Paraguay  
de la gente*

**OEI**