


Condiciones de vida de los niños con discapacidades intelectuales, Encarnación¹

Living conditions of children with intellectual disabilities in Encarnación

Blanca Estela Martínez 

<https://orcid.org/0009-0004-0790-1044>

Universidad Nacional de Itapúa. Escuela de Posgrado, Encarnación, Paraguay, bmartinez@uni.edu.py

Recibido: 10 de octubre de 2022

Aceptado: 25 de marzo de 2023

Resumen

Organismos Internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), TELETON; así como Instituciones Nacionales, Secretaría Nacional para las Personas con Discapacidades (SENADIS) y la Secretaría de Acción Social, definieron conceptual y operacionalmente los términos “personas con discapacidades”, “tipos de discapacidades”, “calidad de vida”, y conceptos relacionados con las condiciones de vida y la protección integral de sus derechos fundamentales (BM; OMS, 2011). En esta investigación se se propuso conocer las condiciones de vida en que se encuentran los niños con discapacidades intelectuales que asisten a un Centro Educativo Especial de la ciudad de Encarnación, mediante la adopción de un test de calidad de vida con estándar internacional y desde una mirada de la legislación paraguaya sobre el enfoque de derechos de cada uno de ellos. Se toman como referencia las directrices hechas por los Comités: Comité por los Derechos del Niño acerca de la situación de los Niños con Discapacidad en la República del Paraguay, institución a la que le preocupa que no haya ninguna política general ni plan nacional destinado específicamente a este sector de la población y el Comité por los Derechos de las Personas con Discapacidad, que recomienda la implementación de manera urgente de medidas efectivas para la identificación, la prevención y la protección, en particular de mujeres y niñas con discapacidad intelectual.

Palabras Claves: infancia, discapacidad intelectual, calidad de vida, derechos humanos.

Ñemombyky

Pytagua ñemohenda, ha'eháicha Arapy Resãi Ñemohenda (OMS), Tetã Joaju Viru Mitãme ñuarã (UNICEF), TELETON, péicha avei temimoĩmby tetãygua, Tetã Pytyvõha Avakuéra Oĩmba porã'ýva (SENADIS), ha Tekoñomoirũ Rembiapo Pytyvõha ojapo he'iséva ha hembiaapo ha'éva ñe'ẽ “ava oĩmba porã'ýva”, “Ñeĩmba porã'y renda”, tekove porã “, ha he'iséva omoñondivéva tekove rekokuéra ndive ha hekorã tekotevẽvéva mo'ã opáichagua (BM, OMS, 2011). Ko jeporekápe, oñemoĩva jekuaarã tekove rekokuéra ojejuhúva umi mitã oĩmba porã'ýva akãporãme ohóva peteĩ mbo'ehaópe poravopyre táva Encarnaciongua, ojejapo rupi chupe peteĩ teko porã ra'ã henda pytaguáva ha peteĩ ñemaña paraguagua léi guive pe peteĩ teĩ ha'ekuéra umi hekorãnguéra ñembohape rehe. Ojejapyhy kuaaukaha ramo, umi sãmbyhy ojapóva umi Ava Aty: Ava Aty mitã rekorãnguéra rehegua, mitã oĩmba porã'ýva reko rehe Tetã Paraguáipe, temimoĩmby ojepy'apýva ndaipórigui peteĩ tekuái guasu, térã tetãygua aponde'a ojeperuva'erã tekoteĩme ko ava aty rendápe ha Ava Aty yvypóra rekorã rehegua umi avakuéra oĩmba porã'ývape ñuarã, ojeruréva ojejapo haña tagẽme tembiapo porã ojekuaa haña, jejoko, ha ñemo'ã, tekoteĩme mitã ha kuãnguéra oĩmba porã'ýva iñakã porãme.

Ñe'ẽ ojepuruvéva: Mitãme, Oĩmba porã'ýva iñakãme, Tekove porã, Yvypóra rekorãnguéra.

Abstract

International organizations such as the World Health Organization (WHO), the United Nations Children's Fund (UNICEF), Teletón; as well as National Institutions, the National Secretariat for Persons with Disabilities (SENADIS) and the Secretariat of Social Action, defined conceptually and operationally the terms "persons with disabilities", "types of disabilities", "quality of life", and concepts related to living conditions and the comprehensive protection of their fundamental rights (WB; WHO, 2011). In this research, which was proposed to know the living conditions of children with intellectual disabilities attending a Special Education Center in the city of Encarnación, through the adoption of a test of quality of life with international standard and from a look at the Paraguayan legislation on the rights approach of each of them; the guidelines made by the Committees are taken as a reference: Committee for the Rights of the Child about the situation of Children with Disabilities in the Republic of Paraguay who "is concerned that there is no general

¹ Trabajo presentado en el I Congreso Multidisciplinario de Investigación e Innovación, Universidad Nacional de Itapúa, Encarnación, Paraguay, 5 y 6 de octubre de 2022.

Datos De Contacto: Blanca Estela Martínez

Área del conocimiento: Ciencias Sociales

Tipo de Publicación: *Artículo de Investigación*

Correo de Correspondencia: bmartinez@uni.edu.py

Este es un artículo publicado en acceso abierto bajo una licencia Creative Commons CC-BY

policy or national plan specifically aimed at this sector of the population" (Committee on the Rights of the Child. Session No. 1457, 2010), and the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, which recommends the urgent implementation of effective measures for the identification, prevention and protection, particularly of women and girls with intellectual disabilities" (SENADIS, 2014).

Keywords: childhood, intellectual disability, quality of life, human rights.

Introducción

La Convención Internacional de los Derechos del Niño, en el Artículo 23, reconoce que “el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten su participación activa en la sociedad” (ONU, 2006). En el presente trabajo se exploran las condiciones que hacen a la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los estándares internacionales de calidad de vida, teniendo como base la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OEA; OMS, 2001) adoptada por el Banco Mundial como marco conceptual para las deficiencias, limitaciones de actividad, factores personales y ambientales que rodean a las personas con discapacidades (BM; OMS, 2011); y la Regla Estándar sobre la Igualdad de Oportunidades (OEA, 1993).

De acuerdo con el concepto de la Organización Mundial de la Salud, “calidad de vida” implica que las personas “vivan de tal manera que sus necesidades sean satisfechas: goce mínimo de comida, aire y agua con calidad, vivienda, seguridad, afecto, trabajo, necesidades que se satisfacen según aspectos culturales, históricos, geográficos, sociales” (OMS, 2011). En el informe sobre la situación de los niños y niñas con discapacidad, la UNICEF (2013, 2022) resalta que los niños con discapacidades necesitan, además, medicamentos y terapias específicas y que, en el año 2019, el 15 % de la población mundial vivía en una situación de discapacidad (CERMI, 2019).

El objetivo general de la investigación fue analizar las condiciones de vida de los niños con discapacidad intelectual, usuarios del CENADE en el 2021 ante los estándares internacionales de calidad de vida y la legislación paraguaya. Y los específicos: determinar las condiciones de vida de los niños con discapacidad intelectual; relacionar los conceptos de los estándares internacionales de calidad de vida en las condiciones de vida de los niños con discapacidad intelectual; y señalar el alcance de la legislación paraguaya en la situación de los niños con discapacidad intelectual en este centro.

Los datos recabados en la investigación son aportes a la política nacional sobre la atención integral de la niñez y la adolescencia, específicamente en las condiciones de la calidad de vida de quienes tienen discapacidad intelectual. “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” (Pacheco, 2020).

Materiales y Métodos

Se optó por un diseño mixto (Hernández-Sampieri & Mendoza Torres, 2018, pág. 4). La ejecución fue secuencial, dos etapas: en la primera se recolectaron y analizaron los datos de uno de los métodos (cuantitativos o cualitativos), y en la segunda se procedió de la misma manera para el otro método (Hernández-Sampieri & Mendoza Torres, 2018, pág. 627). En sintonía con los autores, el primero de los procesos corresponde a los datos cualitativos, con la intención de explorar el planteamiento cuantitativo en el contexto del Centro (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010, pág. 564). Es una investigación del tipo exploratoria, del nivel perceptual, no experimental, de tipo transversal (Barrera Morales, 2000).

La población estuvo conformada por los niños usuarios del centro educativo de apoyo escolar a la educación especial, de los turnos mañana y tarde, cuyos datos de referencia se encuentran en la Ficha Social y el documento Anámnesis. Los niños tienen discapacidad intelectual, sus edades oscilan entre 4 a 13 años, y durante el año 2021 han accedido en la modalidad presencial al servicio del centro. La edad de la población está definida por el documento Resolución N° 5731 del Ministerio de Educación y Cultura del 23 de marzo del año 2015 por la cual se aprueba la Guía de intervención interinstitucional para la atención de casos de vulneración de derechos sexuales y reproductivos en el ámbito educativo, y donde se describe que el “niño o niña es toda persona humana desde la concepción y hasta los trece años de edad” (MEC, 2015). Durante el año lectivo 2021, la cantidad total de usuarios del Centro Educativo Especial Privado subvencionado CENADE fue de 280 estudiantes registrados en el RUE (Registro Único del Estudiante del MEC).

La muestra estuvo conformada por 15 (quince) usuarios del CENADE, que reúnen los parámetros establecidos en la investigación: a) edades comprendidos por la niñez, definido por el MEC, de entre 4 y 13 años; b) condiciones definidas por el instrumento Escala KidsLife: niños con discapacidad intelectual, usuarios de un centro de atención, que hayan estado en contacto con los responsables institucionales; c) delimitación temporal de la investigación: año lectivo 2021.

Instrumentos y Técnicas. En el método cualitativo, se aplicaron entrevistas abiertas y cerradas a los directivos y maestras (directora del CENADE, directora del Centro Educativo Especial Privado Subvencionado CENADE, la administradora del CENADE, la secretaria del Centro Educativo Especial Privado Subvencionado CENADE, 1 maestra responsable de la sala SAT y 2 maestras responsables de las Salas de Apoyo a la Inclusión. Las informantes son profesionales que conocen a los niños con discapacidad intelectual, al menos desde hace seis meses, según lo requiere el instrumento Escala KidsLife.

En el método cuantitativo se analizan los datos y resultados de la investigación a través de procedimientos estadísticos, mediante la aplicación del instrumento Escala KidsLife (Hernández Sampieri, Fernández Collado, Baptista Lucio, 2010, pág. 582) que es una escala de evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, creada por Gómez et al (2016), profesionales de la Universidad de Oviedo-España; instrumento cuyo resultado representa la Evaluación multidimensional de la calidad de vida, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002, 2012).

El instrumento Escala KidsLife fue validado por la Universidad de Oviedo e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), en el año 2016. Su finalidad es identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo.

La Escala KidsLife se ha desarrollado a partir del modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo” (2002, 2012): Inclusión Social, Autodeterminación, Bienestar Emocional, Bienestar Físico, Bienestar Material, Derechos, Desarrollo Personal, Relaciones Interpersonales, y está diseñado para recoger información que sirva de guía a los profesionales y servicios que proporcionan apoyos para el desarrollo de planificaciones individualizadas centradas en la persona debido a la identificación de las necesidades y fortalezas del usuario.

Entre los aspectos técnicos del instrumento se destacan: Baremación, es decir, Baremos por rango de edad para cada subescala. Puntuaciones estándar ($M= 10$; $DT= 3$) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e Índice de Calidad de Vida ($M= 100$; $DT = 15$). Perfil con las ocho dimensiones de calidad de vida. Material: Manual, cuadernillo y hoja de resumen de puntuaciones. En el procedimiento, se completan los 96 ítems, con valoraciones que van desde 1 a 4, organizados en torno a ocho dimensiones de calidad de vida. Usuarios: los que se encuentren en el ámbito educativo; y reciban apoyos en alguna organización de servicios sociales, educativos o sanitarios (Gómez, y otros, 2016).

Previo al proceso de implementación del test, se realizó la prueba piloto del mismo en la Sala de Atención Temprana (SAT) del Centro Educativo Especial Privado Subvencionado CENADE.

Resultados y Discusión

Los datos iniciales se obtuvieron a través de las entrevistas a la Coordinación del CENADE y a la Secretaría del Centro Educativo Especial Subvencionado CENADE. Las tablas 1 y 2 reflejan los datos institucionales de los servicios ofrecidos. En las tablas 1 y 2 se presentan los datos de los servicios que ofrece la institución. La Tabla 1 ofrece los datos aportados a través de la entrevista a los funcionarios administrativos del CENADE.

Tabla 1. Servicios del Centro de Atención al Discapacitado de Encarnación (CENADE), año 2021

Servicios	Cantidad de usuarios
Medicina Familiar	227
Fonoaudiología	728
Audiometría	8
Psicopedagogía	439
Psicología	458
Fisioterapia	7.311
Estimulación Multisensorial	101
Estudios de Electrocardiograma	33
Estudios de Electroencefalograma	179
Total General	9.484
Servicio Especializado de Educación en el Centro Educativo	282

En la Tabla 2 se presentan los resultados obtenidos a través de la entrevista a la Secretaría del Centro Educativo Especial CENADE.

Tabla 2. Servicios del Centro Educativo Especial Privado Subvencionado, CENADE, año lectivo 2021.

Servicios	Usuarios con discapacidad intelectual – 4 a 13 años
Sala de Atención Temprana (0,6 meses a 4 años)	20
Sala de Actividades de la Vida Diaria – ACD	16
Atención Individualizada: Discapacidad/Parálisis Cerebral	11
Grados de Apoyo a la Inclusión Mañana	14
Grados de Apoyo a la Inclusión Tarde	20
Total	81
Usuarios entre 4 a 13 años, con asistencia presencial	

En la segunda etapa de la investigación se obtuvieron los datos a través del instrumento estandarizado Escala KidsLife, aplicado a las maestras de los 15 usuarios que conforman la muestra. La edad promedio de los niños es de 9 (nueve) años. La distribución por sexo es de 3 (tres) mujeres y 12 (doce) varones. En relación a los diagnósticos asociados a la Discapacidad Intelectual, resaltan: Síndrome de Down: 7 (siete); Limitaciones motoras en extremidades: superiores e inferiores simultáneamente: 2 (dos); inferiores: 1 (uno). Discapacidad Sensorial: Visual 1 (uno); auditivo 3 (tres). Parálisis Cerebral: 2 (dos). Epilepsia: 1 (uno). Trastornos mentales: Autismo: 4 (cuatro); Síndrome de Moebius: 1 (uno); Tiroidismo: 1 (uno); Síndrome de Klinefelter: 1 (uno).

En referencia al hogar de los niños, el 100% vive en el seno de una familia. Sobre la escolarización, cabe resaltar que al acceder al Centro Educativo se les incluye en el Registro Único de Estudiante, del sistema del Ministerio de Educación y Ciencias; en cambio, algunos de los niños no acceden al sistema Educativo Formal: 12 (doce) asisten a la escuela.

Con relación al primer objetivo específico de la investigación, para determinar las condiciones de vida de los niños con discapacidad intelectual, usuarios del Centro Educativo Especial Privado Subvencionado CENADE, se presentan los resultados obtenidos a través del instrumento Escala KidsLife, con la exposición de las 8 dimensiones que integran el constructo de calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual y medidas desde el percentil obtenido según las puntuaciones directas y puntuaciones estándar que evalúa el instrumento en las diferentes dimensiones: Inclusión Social – Autodeterminación – Bienestar Emocional – Bienestar Físico – Bienestar Material – Derechos – Desarrollo Personal – Relaciones Interpersonales.

Las condiciones de vida de los niños con discapacidad intelectual, usuarios del CENADE durante el año lectivo 2021, presentan un percentil de 67 como promedio entre las 8 condiciones de calidad de vida analizadas, información que representa la brecha existente para el logro de la calidad de vida deseable para los niños con discapacidades intelectuales.

La Tabla 3 presenta las puntuaciones estándar de cada usuario en cada una de las dimensiones de calidad de vida. Las puntuaciones directas totales de cada dimensión se transforman en puntuaciones estándar mediante los baremos por edad (Gómez, y otros, 2016); las puntuaciones altas denotan una mayor calidad de vida.

Tabla 3. Condiciones de vida de los usuarios con discapacidad intelectual, CENADE, 2021.

Dimensiones de calidad de vida	Percentiles de los usuarios con discapacidad intelectual															promedio
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Inclusión Social	1	84	91	84	99	16	1	16	99	84	5	16	98	5	98	53
Autodeterminación	91	91	84	99	84	98	16	91	98	25	63	50	98	25	99	74
Bienestar Emocional	91	91	91	91	84	16	91	91	91	91	91	91	91	91	91	86
Bienestar Físico	5	25	50	91	63	37	16	5	91	91	63	25	63	84	84	53
Bienestar Material	91	75	75	84	75	84	1	1	84	75	25	1	75	75	63	59
Derechos	84	75	95	91	91	95	84	84	95	84	91	63	84	75	91	85
Desarrollo Personal	75	75	84	63	75	91	25	75	84	16	37	37	91	75	84	66
Relaciones Interpersonales	50	50	63	91	48	75	37	95	95	37	63	37	95	16	84	62
	percentil															67

Se observa que la dimensión *Inclusión Social* es la que presenta el percentil promedio más bajo (53); los indicadores Integración, Participación y Apoyos o servicios recibidos en la comunidad representan que los lugares y las actividades son poco inclusivas y/o que los tutores limitan la participación de los niños en la vida social. Inclusive, se refleja que un niño tiene el mínimo puntaje. De la misma manera, la dimensión *Bienestar Físico* refleja el mínimo percentil de calidad de vida, por lo que los indicadores de salud, alimentación, higiene y atención sanitaria presentan bajo nivel de calidad.

El *Bienestar Material* es otra de las dimensiones con menor nivel de calidad (59) debido a la situación económica de la mayoría de las familias de los niños, lo que representa la insuficiencia en las condiciones de vivienda y servicios adecuados para la ayuda técnica en la cotidianidad.

En lo referente a la dimensión *Relaciones Personales* el porcentaje (62) también está incluido entre las dimensiones de menor percentil o nivel de calidad; ante las dificultades que conlleva la discapacidad intelectual en sus diferentes enfermedades asociadas, la comunicación con la sociedad es deficiente, siendo las relaciones con el entorno más cercano donde existe el mejor relacionamiento.

La dimensión *Desarrollo Personal* (66) refleja las debilidades en la posibilidad de aprender distintas habilidades para el desenvolvimiento en las actividades de la vida diaria y la realización personal. Lo que corresponde a la autodeterminación (74) refleja la atención que recibe de su entorno más cercano, de los familiares y de los profesionales de apoyo; específicamente en el Centro Educativo se enfatiza en el proceso individualizado y en la posibilidad de que el niño tenga la oportunidad de expresar sus preferencias en los diferentes procesos académicos; así también los familiares atienden las preferencias personales.

Las dimensiones *Bienestar Emocional* (86) y *Derechos* (85) son las que presentan el percentil promedio más alto; tiene gran influencia la realidad de los niños que acuden al Centro Educativo, donde la contención a ellos y a los familiares redundan en la tranquilidad, estabilidad, educación y respeto de los mismos.

El promedio del porcentaje de los percentiles obtenidos en cada dimensión de la calidad de vida (67) determinan que la calidad de vida de los niños con discapacidades intelectuales es de nivel medio, lo que denota que las necesidades básicas no son satisfechas.

En cuanto al segundo objetivo específico, relacionar los conceptos de los estándares internacionales de calidad de vida en las condiciones de vida de los niños con discapacidad intelectual, los datos se presentan en la Tabla 4.

Tabla 4. Calidad de Vida de los usuarios con discapacidad intelectual.

Calidad de vida			
Usuario	Índice	Percentil	Perfil
7	86	18	15
12	93	31	30
14	102	56	55
11	102	56	55
1	103	58	55
8	102	56	55
10	108	71	70
6	110	76	75
2	113	80	80
9	>112	96	85
3	116	58	85
5	123	94	95
13	127	96	95
4	127	96	95
15	128	97	95
Promedio			69

Nota: Cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es la puntuación en calidad de vida.

Al relacionar los conceptos de los estándares internacionales de calidad de vida, que fundamentan el instrumento Escala Kidslife, con las condiciones de vida de los niños con discapacidad intelectual, usuarios del CENADE en el año 2021, se observa que el perfil promedio de

calidad de vida (69) es bajo, denotando que las necesidades básicas de las dimensiones de calidad son insatisfechas. En aquellos que tienen otras discapacidades asociadas las condiciones de calidad son mínimas.

En cuanto al objetivo específico de señalar el alcance de la legislación paraguaya en la situación de los niños con discapacidad intelectual, usuarios del CENADE en el año 2021, es necesario el cotejo entre las legislaciones vigentes y el perfil de calidad de vida de los usuarios. La tabla 5 muestra los documentos legales que garantizan las dimensiones de calidad de vida.

Tabla 5. Relación entre dimensiones de calidad de vida y la legislación paraguaya, 2021.

Calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual	
Dimensiones	Legislación Nacional Específica
Bienestar Emocional	Constitución de la República del Paraguay. Artículos: 6, 46, 48, 54, 58, 68, 72, 73
Relaciones interpersonales	Ley N° 1680/01, “Código de la niñez y la adolescencia”
Bienestar Material	Ley N° 1925/2002, “Que ratifica la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad”
Desarrollo Personal	Ley N° 3540/2008 “Que aprueba la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, y su protocolo facultativo.
Bienestar Físico	Ley No 4720/2012 "Que crea la Secretaría Nacional por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (SENADIS)"; y su Decreto reglamentario N° 10.514/2013.
Autodeterminación	Ley N° 5136/2013 “De educación inclusiva”, reglamentada por Decreto 2837/2014.
Inclusión social	Ley N° 3365/2007 “Que exonera a personas con discapacidad visual (ciegas) del pago de pasaje en el transporte terrestre”.
Derechos	Ley N° 4934/2013 “De accesibilidad al medio físico para las personas con discapacidad”.
	“Aprueba el Tratado de Marrakech, para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso”. Ley N° 5362/2014

El Paraguay ha adoptado tanto normas nacionales como internacionales con el objeto de tutelar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, y en el análisis documental

presentado en la Tabla 5, sobre la legislación paraguaya en derechos de los niños con discapacidad intelectual, se observa que existen leyes que garantizan la promoción de las dimensiones de la calidad de vida, por lo que la deficiencia en la efectividad de las mismas radica en el alcance de las políticas públicas y en la carencia de datos estadísticos.

El cumplimiento de los derechos humanos que contemplan las dimensiones de calidad de vida de la niñez con discapacidad intelectual se ve reflejado en el perfil de calidad de vida: a mayor percentil del índice de calidad de vida en el perfil del niño, mejor es la calidad de vida, siendo las puntuaciones entre 1 a 100.

Conclusiones

Las condiciones de vida de los niños con discapacidad intelectual, usuarios del CENADE en el 2021, ante los estándares internacionales de calidad de vida y la legislación paraguaya, tanto en las dimensiones que conforman y en el percentil del índice que refleja el perfil de calidad de vida demuestran un nivel adecuado, con promedio de 69%. Sin embargo, es necesario analizar la puntuación obtenida en cada dimensión, así como el perfil individual para la comprensión de la situación real de los niños.

En las dimensiones de la calidad de vida evaluadas a través del instrumento Escala KidsLife se observa el promedio con menor puntuación, en Inclusión Social y Bienestar Físico (53%), lo que visibiliza la deficiencia en la participación social y en el acceso a los servicios de salud.

En la dimensión de Autodeterminación el promedio obtenido es alto, con el 74%; refleja la atención a sus preferencias al momento de la toma de decisiones por parte de sus tutores y de los profesionales de la institución.

En la dimensión de Bienestar Emocional se observa que el promedio es el más alto (86%); se percibe que las personas que le brindan los servicios especiales y la contención a la familia, generan el ambiente propicio para el desarrollo emocional del niño.

En la dimensión de Bienestar Material se observa el puntaje bajo de 59%, lo que responde a la situación económica familiar. En la dimensión Derechos se observa el promedio de 85%, lo que resulta adecuado en la atención que recibe el niño por parte de sus tutores y maestras. En la dimensión de Desarrollo Personal se obtiene el promedio de 66%, lo que refleja el bajo nivel en habilidades que conducen a la independencia en su desenvolvimiento personal y social. En la dimensión de Relaciones Interpersonales el promedio es bajo, 62%, que representa las deficiencias en la comunicación e interacción en diferentes contextos.

En el análisis individual, el porcentaje mínimo en el perfil de calidad de vida es el caso con percentil de calidad de vida 15, que corresponde a la situación de discapacidad intelectual asociada a discapacidades sensorial (visión) y parálisis cerebral, y sin escolarización

El análisis de este caso refleja las barreras políticas y sociales que dificultan la calidad de vida en todas sus dimensiones. Si bien, la metodología de la investigación, cuya muestra no probabilista impide generalizar el resultado a la población, el estudio de este caso visibiliza las mínimas oportunidades de desarrollo que tienen los niños en las condiciones detectadas.

El perfil individual de calidad de vida constituye un instrumento que favorece la planificación de atención focalizada para el Centro Educativo Especial Privado subvencionado CENADE y de orientación para la proyección de las políticas públicas de las instituciones pertinentes.

El Estado tiene la obligación de derribar las barreras de desigualdad y exclusión estructural en la que viven los niños con discapacidad intelectual. La legislación vigente predica el diseño, desarrollo y revisión de programas y estrategias de acción para prevención, detección temprana e inclusión. Y, ante todo, en coherencia con la Constitución de la República del Paraguay que reza la igualdad en dignidad y derechos de todos los habitantes de la República; que no admite discriminaciones; y donde el Estado removerá los obstáculos e impedirá los factores que las mantengan o las propicien.

Referencias Bibliográficas

- BM; OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: Ediciones OMS.
- CENADE. (2019-2021). Plan Estratégico Institucional. *PEI Aprender para la vida*. Encarnación.
- CERMI. (2019). La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo Sostenible. *Una relectura cruzada en favor de los derechos, la inclusión y el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias*. España.
- Comité de los Derechos del Niño. Sesión N° 1457. (enero de 2010). Recomendaciones del Comité de los Derechos del Niño a Paraguay. EEUU: ONU.
- Congreso de la Nación Paraguaya. (2001). *Código de la Niñez y la Adolescencia*. Obtenido de Secretaría de la Niñez y la Adolescencia: www.sna.gov.py
- Convención Nacional Constituyente. (1992). *Constitución de la República del Paraguay*. Asunción Paraguay.
- Corte Suprema de Justicia. (2013). *POLÍTICAS Y ACCIONES PRINCIPALES DESARROLLADAS POR LA DIRECCIÓN DE DERECHOS HUMANOS*. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA, Dirección de Derechos Humanos. ASUNCIÓN: Corte Suprema de Justicia.
- DDH - CORTE SUPREMA DE JUSTICIA. (2020). Derechos Humanos y acceso a la Justicia de las personas con discapacidad. Paraguay.
- Estado Mundial de la Infancia. 2013. (s.f.). *Resumen Ejecutivo. Niñas y niños con discapacidad*. Nueva York: UNICEF.
- FUNDACIÓN SARAOKI. (2017). Manual de accesibilidad física en escuelas. *Un paso más hacia la construcción de una sociedad más inclusiva*. (F. Saraki, Ed.) Asunción.
- García, M. (14 de mayo de 2013). Adaptación transcultural y versión española de la Escala PEDI. *Tesis doctoral*, 22-23. Universitaria, Madrid, España: Universidad Complutense de Madrid.
- Gómez, L., alcedo, M., Verdugo, M., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V., . . . Morán, L. (2016). *Escala KidsLife. Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con discapacidad intelectual* (1° ed.). (INICO, Ed.) Salamanca, España: INICO.

- GREID. (2010). Escuela Inclusiva y Diversidad. *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo*. España.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ta ed.). México: Mc Graw-Hill Education.
- Hernández-Sampieri, Collado, F., & Lucio, B. (2008). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw-Hill Education.
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. (2018). *Metodología de la Investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: McGraw-Hill Education.
- JICA. (2009). Estudio de prevalencia de discapacidad en tres departamentos de Paraguay. Asunción, Paraguay: Delta.
- MEC. (23 de marzo de 2015). Resolución MEC N° 5731. *Guía de Intervención Interinstitucional para la atención de casos de vulneración de derechos sexuales y reproductivos en el ámbito educativo*. Asunción.
- MEC. (2017). Programa Educativo Primera Infancia. *Expansión de la atención educativa oportuna para el desarrollo integral de niños desde la gestación hasta los 5 años a nivel nacional: alcance ampliado*. Paraguay.
- MEC. (2018). *MEC DATOS ABIERTOS*. Recuperado el marzo de 2022, de <https://datos.mec.gov.py/data/instituciones>
- MEC-UNICEF. (2011). Plan nacional de desarrollo integral de la primera infancia 2011-2020. Asunción, Paraguay.
- MEC-USAID-SARAKI. (2018). Lineamientos para un sistema educativo inclusivo en Paraguay.
- MSPyBS. (2009). Políticas Públicas para la Calidad de Vida y Salud con Equidad. Paraguay.
- OEA. (1993). Regla estándar sobre la igualdad de oportunidades. *Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidades 1983-1992*. EEUU: OEA.
- OEA. (1994). *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidades*. OEA.
- OEA. (1999). Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. *Organización de los Estados Americanos para la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidades*. EEUU: OEA.
- OEA; OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y Minusvalías. *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud CIF*. EEUU: OMS.
- OMS. (2011). CIF-IA. *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud: versión para la infancia y la adolescencia*. España: MSPSeI.
- ONU. (20 de Noviembre de 1989). Convención sobre los Derechos del Niño. *Asamblea de la Naciones Unidas para la Convención sobre los Derechos del Niño*. EEUU: ONU.
- ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. EEUU: ONU.
- OPS. (2008). Organización Panamericana de la Salud. *Derechos Humanos y Salud PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Obtenido de Organización Panamericana de la Salud: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/6180/derechos-humanos_tool%20box%2010069_Discapitados.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- OPS. (2006). *La discapacidad: prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y otros derechos relacionados*. OPS-OMS. Washington, D.C.: OMS.
- OPS. (2016). Programa de capacitación para las familias y cuidadores. México.
- OPS-OMS. (2016). Programa de Capacitación para las familias y/o cuidadores. *El modelo integral de cuidado y atención inclusivo para niños y niñas con discapacidad menor y moderada en el marco del Programa de Estancias Infantiles para Apoyar a Madres Trabajadoras*. Ciudad de México, México: OPS/OMS México.

- Organización Panamericana de la Salud. (2016). Protocolo para detección de alteraciones en el desarrollo infantil. *El modelo integral de cuidado y atención inclusivo para niños y niñas con discapacidad menor y moderada en el marco del Programa de Estancias Infantiles para Apoyar a Madres Trabajadoras*. Ciudad de México, México.
- Pacheco, C. (2020). *Diagnóstico situacional sobre los niños y niñas de 0 a 8 años con discapacidad*. diagnóstico, OEI-SENADIS, Asunción.
- Parra Fernández, C., & Valdebenito Gómez, M. (diciembre de 2020). Calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down de la ciudad de Los Ángeles. *Tesis de grado*. Los Ángeles, Chile: Universidad de Concepción.
- Samaniego de García, P. (2006). Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en América Latina. Madrid, España: Comité Español de representantes de personas con discapacidad.
- SENADIS. (2014). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad*. Resumen.
- TELETÓN. (Noviembre de 2013). *Interiorización sobre la situación de la educación inclusiva en Asunción, alrededores y Coronel Oviedo. Experiencias, opiniones, alcances y proyecciones*. Obtenido de la Fundación Teletón. Centro de Rehabilitación Integral Teletón: www.teleton.org.py
- UNICEF. (2013). *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niñas y Niños con Discapacidad*. Nueva York: UNICEF.
- UNICEF. (2013). *Niñas y Niños con Discapacidad*. UNICEF.
- UNICEF. (2022). *En mi mente: Promover, proteger y cuidar la salud mental de la infancia*. Estado mundial de la infancia 2021, Nueva York.
- Verdugo, M. A., Gómez, L., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E. F., Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas*. Santander-España: Fundación Obra San Martín.