



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA

**CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS FAMILIARES
RELACIONADOS CON LA CALIDAD DEL CUIDADO DE LOS
NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL
CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL UNIVERSIDAD DE
CUENCA, 2014**

**Tesis previa a la obtención del título de
Licenciada y Licenciado en enfermería.**

AUTORES:

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

DIRECTORA-ASESORA:

Mgs. Carmen Lucia Cabrera Cárdenas

CUENCA-ECUADOR

2014

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

RESUMEN

Antecedentes

Los familiares construyen su conocimiento a partir de la experiencia propia o ajena adaptándolos a situaciones y necesidades del niño con capacidades diferentes, las actitudes y prácticas pueden ser favorables o negativas en la atención del niño. La presente investigación describe la influencia de los conocimientos, actitudes y prácticas familiares en la calidad de cuidado del niño.

Objetivo

Determinar conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionados con la calidad del cuidado de los niños con capacidades diferentes que acuden al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca.

Material y métodos

El tipo de investigación empleado fue cuali-cuantitativa, el tipo de estudio fue descriptivo; el universo estuvo constituido por 28 padres de familia de 120 niños con capacidades diferentes.

Las técnicas cualitativas empleadas fueron el grupo focal para receptar las percepciones de los padres sobre el cuidado, técnicas cuantitativas como la observación de las prácticas familiares de cuidado y entrevista a los padres. Para el análisis de la información se empleó la estadística descriptiva y se procesó en el programa SPSS y Excel.

Resultados

El 89.3% de los niños reciben un buen cuidado porque sus familiares poseen conocimientos, actitudes y prácticas beneficiosos en nutrición, limpieza y arreglo personal, actividades ocupacionales y estimulación para los niños. El 3.6% tienen un cuidado regular y el 7.1% un mal cuidado derivado de la falta de conocimientos y prácticas familiares de cuidado.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Conclusiones:

La calidad de cuidado de los niños con capacidades diferentes es buena y está directamente relacionada con el grado de conocimientos, las actitudes que asumen los padres y las prácticas de cuidado en la familia que apoyan el tratamiento y la terapia de los niños.

PALABRAS CLAVES: DENOMINACION DE GRUPOS, NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES, CONOCIMIENTOS FAMILIARES, ACTITUDES FAMILIARES, PRÁCTICAS FAMILIARES, CEDIUC.

ABSTRACT

Background

The Family builds their knowledge from their own or others' experience adapting them to situations and needs of children with disabilities, the attitudes and practices can be positive or negative in child care. This research describes the influence of knowledge, attitudes and practices in family child care quality.

Target

To determine knowledge, attitudes and practices related to family quality of care of children with disabilities who attend the Child Development Center University of Cuenca.

Material and methods

The research was qualitative and employed quantitative, the type of study was descriptive; the universe consisted of 28 parents and 120 children with disabilities.

The research techniques employed were qualitative techniques such as focus group to both receive parental perceptions about care, quantitative techniques such as observation of family care practices and interview parents. For data analysis descriptive statistics were used and processed in SPSS

Results

The 89.3% of children receive good care because their families have knowledge, attitudes and practices beneficial nutrition, cleanliness and grooming, occupational activities and stimulation for children. The 3.6% had regular care and 7.1% poor care resulting from lack of knowledge and practice of family care and home support rehabilitation therapies they receive.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Conclusions:

The quality of care for children with disabilities is good and is directly related to the degree of knowledge, attitudes assumed by parents and care practices in the family that supports the treatment and care of children.

Keywords: GROUP NAME, WITH SPECIAL NEEDS CHILDREN, FAMILY KNOWLEDGE, ATTITUDES FAMILY, FAMILY PRACTICE, and CEDIUC.

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	4
DEDICATORIA	15
DEDICATORIA	16
AGRADECIMIENTO	17
CAPITULO I	18
INTRODUCCIÓN	18
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
JUSTIFICACIÓN	23
CAPITULO II	24
FUNDAMENTO TEÓRICO	24
Antecedentes:	24
Bases teóricas.	25
Evolución de la percepción sobre la discapacidad	25
Situación actual de las personas con capacidades diferentes.	27
Situación mundial:	27
Situación en el ecuador:	27
Marco jurídico de las personas con capacidades diferentes.....	28
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.	28
Plan Nacional de Desarrollo para el cuidado y el buen vivir de las personas con capacidades diferentes.....	32
Leyes de protección de las personas con capacidades diferentes.	35
Capacidades diferentes.....	36
Tipos de discapacidades.....	38
Cuidados de la persona con capacidades diferentes.....	39
La familia y las personas con capacidades diferentes.....	43
La cultura.....	44
Conocimientos, actitudes y prácticas de los familiares para el cuidado de niños con capacidades diferentes.	45
CAPITULO III	49

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

MARCO REFERENCIAL.....	49
Datos generales:	49
Propósito:	49
Antecedentes:	50
Misión y Visión de la Institución:	51
<i>Objetivos específicos en la asistencia:</i>	52
Servicios que presta el CEDIUC:	52
Organigrama Estructural del CEDIUC.....	53
Talento humano:.....	53
Funciones que desempeña el personal:	54
<i>Reglamentos del Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca- CEDIUC.</i>	57
Condiciones que rodean la institución.....	57
CAPITULO IV.....	60
OBJETIVOS.....	60
Objetivo general	60
Objetivos específicos	60
DISEÑO METODOLÓGICO	61
Tipo de investigación:	61
Tipo de estudio:	61
Área de estudio.....	61
Universo.....	61
Variables.....	61
Operacionalización de variables:	62
Procedimiento de la investigación.....	63
Procedimientos, técnicas e instrumentos.....	63
Definición de términos básicos.....	63
Aspectos éticos.....	68
Análisis de la información y presentación de los resultados	68
CAPITULO V.....	69
PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS DATOS	69
Características generales del grupo de estudio:	69
TABLA N: 1	69

CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES RELACIONADO CON LA ALIMENTACIÓN QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	69
TABLA N: 2	71
CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES EN LA ATENCIÓN DE SALUD QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	71
TABLA N: 3	73
CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES RELACIONADO CON LAS ACTIVIDADES OCUPACIONALES QUE REALIZAN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.....	73
TABLA N: 4	75
CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES SOBRE LA LIMPIEZA Y ARREGLO PERSONAL QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.....	75
TABLA N: 5	77
CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES RELACIONADO CON EL MANEJO O CUIDADO DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.....	77
TABLA N: 6	78
CONOCIMIENTOS FAMILIARES RELACIONADO CON LA ALIMENTACIÓN QUE RECIBIR LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.....	78
TABLA N: 7	79
CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES SOBRE LOS RIESGOS DE LA AUTOMEDICACIÓN A LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.....	79
TABLA N: 8	80
CONOCIMIENTOS FAMILIARES RELACIONADO CON ACTIVIDADES OCUPACIONALES QUE DEBEN REALIZAR LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.....	80
TABLA N: 9	81
PRÁCTICAS QUE REALIZAN LOS FAMILIARES PARA LA LIMPIEZA Y ARREGLO PERSONAL DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.....	81
TABLA N: 10	82
PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADO CON LAS ACTIVIDADES OCUPACIONALES QUE REALIZAN CON LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.....	82

TABLA N: 11	83
PRÁCTICAS FAMILIARES EN EL ALMACENAMIENTO DE LOS ALIMENTOS PARA LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	83
TABLA N: 12	84
PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADO CON LA LIMPIEZA Y ARREGLO PERSONAL QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	84
TABLA N: 13	85
PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADO CON LA PREPARACIÓN Y ALMACENAMIENTO DE LOS ALIMENTOS QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	85
TABLA N: 14	86
PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADOS CON LAS ACTIVIDADES OCUPACIONALES QUE REALIZAN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	86
TABLA N: 15	87
PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADOS CON LAS ACTIVIDADES DE ESTIMULACIÓN QUE REALIZAN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	87
TABLA N: 16	88
ACTITUDES DE LOS FAMILIARES PARA LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	88
TABLA N: 17	90
ACTITUDES DE LOS FAMILIARES FRENTE A LA SITUACIÓN DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	90
TABLA N: 18	91
CALIDAD DE CUIDADO QUE BRINDAN LOS PADRES DE FAMILIA A LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	91
TABLA N: 19	92
CALIDAD DE CUIDADO QUE BRINDAN LOS PADRES DE FAMILIA A LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.	92
TABLA N: 20	93
TABLA N: 21	95

CALIDAD DE CUIDADO QUE BRINDAN LOS FAMILIARES RELACIONADO CON LAS PRACTICAS QUE REALIZAN CON LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES. CUENCA, 2014.	95
TABLA N: 22	97
Análisis del grupo focal:.....	98
DISCUSION DE CASOS	110
CAPITULO VI.....	112
CONCLUSIONES.....	112
RECOMENDACIONES.....	114
LIMITACIONES	115
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA.....	116
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA.....	120
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	122
RECURSOS.....	123
Recursos humanos:	123
Recursos materiales:	123
PRESUPUESTO	124
Anexo 1:.....	126
Guía de observación N	126
Anexo 2:.....	127
Guía de entrevista	127
Anexo 3:.....	129
Guía de grupo focal.....	129
<i>Anexo 4:</i>	132
<i>CONSENTIMIENTO INFORMADO</i>	132
Anexo 5:.....	133
Recolección de la información.....	133

Yo, Karina Alexandra Loja Chillogallo, autora de la tesis **“CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADOS CON LA CALIDAD DEL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL UNIVERSIDAD DE CUENCA, 2014”**, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de licenciada en enfermería. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor/a

Cuenca, octubre 2014



Karina Alexandra Loja Chillogallo

C.I: 0105208334

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Yo, Diego Arturo Ayala Zuña, autor de la tesis **"CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADOS CON LA CALIDAD DEL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL UNIVERSIDAD DE CUENCA, 2014"**, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de licenciado en enfermería. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor/a

Cuenca, octubre 2014



Diego Arturo Ayala Zuña

C.I: 0106654981

Yo, Karina Alexandra Loja Chillogallo, autora de la tesis **“CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADOS CON LA CALIDAD DEL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL UNIVERSIDAD DE CUENCA, 2014”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, octubre 2014



Karina Alexandra Loja Chillogallo

C.I: 0105208334

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Yo, Diego Arturo Ayala Zuña, autora de la tesis **“CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADOS CON LA CALIDAD DEL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL UNIVERSIDAD DE CUENCA, 2014”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, octubre 2014



Diego Arturo Ayala Zuña

C.I: 0106654981

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

DEDICATORIA

Esta tesis va dedicada:

En primera instancia a Dios por guiarme en el camino y darme valor para poder vencer cualquier adversidad que me ha presentado la vida y la sabiduría para poder tomar decisiones adecuadas que me han sido beneficiosas en el presente.

A mi mama quien a pesar de sus bajos recursos, me ha brindado todo el apoyo incondicional y la posibilidad de cumplir una de mis metas el poder ser un profesional en la salud.

A mi hermano Edgar quien es como un padre el cual siempre me ha estado dando consejos e impartiendo sabiduría para poder ser un hombre de bien.

A mi esposa Karina y mi hijo Adrián quienes siempre me han estado impulsando a seguir adelante y a superar las derrotas del pasado y transformarlos en triunfos del futuro

Diego.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

DEDICATORIA

Esta tesis va dedicada:

A Dios por darme la sabiduría necesaria,
guiarme por un buen camino y bendecirme
con una familia maravillosa

A mi mamita María, por ser mi apoyo
incondicional, por su esfuerzo, comprensión,
confianza, paciencia y amor que me ha
brindado.

A mi esposo Diego por ser pilar fundamental
en mi vida, por estar siempre conmigo en
todo momento, por dedicarme su tiempo y
amor, nuestro sueño de ser profesionales al
fin cumplido.

Y a mi hijo Adrián mi impulso más grande,
por un futuro mejor para él.

Karina.

AGRADECIMIENTO

Nuestro más sincero agradecimiento a las personas que colaboraron en la elaboración de esta tesis:

A nuestra directora y asesora de tesis Mgs. Carmen Cabrera, quien compartió su tiempo y sus conocimientos para lograr nuestra formación y capacitación en este proyecto.

Al Dr. Julio Jaramillo director del CEDIUC, por la apertura y apoyo brindado, al personal que labora en la institución en especial a la licenciada de enfermería por su colaboración.

A los padres de familia que participaron en la investigación, pues sin ellos la recolección de la información no hubiese sido posible.

Los autores.

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

La Constitución de la República del Ecuador determina los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias destacando: “derecho a la vida, a la integración social, no a la discriminación, accesibilidad a espacios públicos y privados, promueve su dignidad humana, a un trato igualitario, a una vida adecuada decorosa lo más plena y normal posible, ejercer un oficio, trabajo o profesión, expresar ideas, reunirse, la asistencia y seguridad social, acceso a educación y cultura, a libertad de culto y creencias, a beneficios fiscales como adquisición de aparatos ortopédicos...”(1)

La mayoría de estos derechos son ignorados por parte de los familiares, enfrentando varios impedimentos y obstáculos, es responsabilidad de los cuidadores que estos derechos no sean violentados, luchar contra la discriminación y mejorar su propia conciencia sobre la discapacidad.

El Plan Nacional para el Buen Vivir del 2007-2012 considero “problemas como la baja cobertura de atención, servicios de atención insuficientes e inadecuados frente a las necesidades de los discapacitados y sus familias, planteando políticas encaminadas a fomentar programas inclusivos de atención, desarrollar la educación, fortalecer los servicios de rehabilitación funcional y entrenamiento para la autonomía personal, estrategias como la sensibilización y capacitación a los servicios existentes...” (2)

El gobierno ecuatoriano tiene como prioridad hacer respetar los derechos, romper los obstáculos y promover la inclusión en los distintos ámbitos de la sociedad con un solo objetivo mejorar la calidad de cuidado de los discapacitados y sus familiares, sin embargo la necesidad de actitudes positivas que propicien la integración debe empezar en el propio hogar, la familia juega un papel importante en la integración, participación social y en la calidad de cuidado que reciben los niños, el ambiente familiar es el entorno donde los discapacitados desarrollan habilidades y destrezas que le

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

permite crecer con autonomía y seguridad para su incorporación en la parte social, la familia crea enlaces para que se relacione con la comunidad, escuela, recreación y redes sociales.

En nuestro contexto se observa esfuerzos por mejorar la calidad del cuidado que tienen los niños con capacidades diferentes, existiendo múltiples instituciones que apoyan a este grupo vulnerable como: CONADIS, INNFA, Manuela Espejo, Joaquín Gallegos Lara, mediante dinero entregados como bonos, aparatos ortopédicos, terapias de rehabilitación, atención médica, sin embargo no son suficientes para satisfacer las necesidades de los niños, hace falta mejorar la calidad de atención, elevar la cobertura, la capacitación y la información.

El inicio para mejorar la calidad de cuidado que reciben los niños empieza con la familia, junto con el aporte continuo de estrategias y oportunidades que mejoren los conocimientos, actitudes y prácticas de los familiares para mejorar la condición y calidad de vida de este grupo vulnerable.

La calidad de cuidado está directamente relacionado con el conocimiento, las actitudes y prácticas que tienen los cuidadores, partiremos diciendo que el conocimiento es la base para la atención, la mayoría de veces es adquirido de forma empírica o en base a experiencias propias o ajenas, el familiar debe tener claro que actividades diarias son las que deben realizar y el grado de dependencia, la calidad del cuidado dependerá de la formación de los familiares.

La actitud de los cuidadores es fundamental en la atención de las personas con capacidades diferentes, una actitud positiva o favorable fomentará el desarrollo y la participación del niño, una actitud negativa aumentará su dependencia, finalmente las prácticas son las acciones que realizan los familiares para el cuidado del niño, prácticas apropiadas junto con conocimientos claros y actitudes adecuadas favorecerá la autonomía y el autoestima de las personas con discapacidad y así mejorar la calidad de cuidado que recibe cada niño.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

El presente trabajo de investigación trata de conocer cuáles son los conocimientos, actitudes y prácticas que realizan los familiares frente al cuidado de los niños con capacidades diferentes que acuden al CEDIUC, se utilizaron como métodos y técnicas la observación, la entrevista y el grupo focal para tener una información verídica y actualizada sobre esta situación.

El informe consta de varios capítulos: Capítulo I: planteamiento del problema donde se presentan análisis sobre la situación de este problema en nuestro país. La justificación donde se resalta la importancia científica y metodológica que tiene la investigación realizada.

Capitulo II: marco teórico donde se describen los antecedentes de este problema, situación mundial y en nuestro país, marco jurídico y leyes de protección al discapacitado, la cultura y los conocimientos actitudes y prácticas familiares, la discapacidad, tipos de discapacidad y cuidados.

Capitulo III: marco referencial donde se describe el diagnóstico de la institución para conocer como es el ambiente en donde vamos a trabajar para la recolección de la información.

Capitulo IV: el objetivo principal y específicos de la investigación. Diseño metodológico donde se describe el tipo de investigación, tipo de estudio, métodos y técnicas que se utilizaron para la recolección de la información, variables y su Operacionalización, criterios de inclusión y exclusión.

Capítulo V: presentación de los datos obtenidos mediante tablas en base a porcentajes, a la frecuencia de las variables y análisis mediante estadística descriptiva y finalmente la discusión de casos en el cual mostraremos las relaciones existentes entre investigaciones anteriores y nuestra investigación.

Capítulo VI: las conclusiones y recomendaciones donde se muestra cuáles son los conocimientos, actitudes y prácticas familiares y cómo influyen en la calidad de cuidado del niño con capacidades diferentes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el Ecuador, en la ciudad de Cuenca se presentan a menudo varios problemas de salud a pesar de que el gobierno actual implantó varios programas de promoción y prevención de salud se sigue observando varios déficits, como es el caso de los niños con capacidades diferentes, ya que pertenecen al grupo de mayor discriminación y menos favorecidos en todo el mundo, se enfrentan a impedimentos sociales, económicos, arquitectónicos, tienen limitaciones y varias desventajas entre ellas acceso a la educación, protección social, empleo, salud, transporte, etc.

La vulnerabilidad de este grupo social y los problemas que presentaron motivaron la realización de esta investigación que permitió conocer a profundidad las principales dificultades e inquietudes de los padres de familia relacionados con una atención de calidad a sus hijos con capacidades diferentes.

A pesar de que los niños con capacidades diferentes asisten a centros especializados, en el cual dan una atención enfocada en la rehabilitación del niño esta no es suficiente, el familiar es el encargado del cuidado y desarrollo del niño debido a que el mayor tiempo pasa en el hogar, las prácticas que realizan los padres con sus hijos están directamente relacionadas con sus conocimientos y van a determinar la situación del niño con capacidades diferentes.

En el estudio realizado conseguimos darnos cuenta que una minoría de los padres de familia no conocen ni poseen la información necesaria para realizar prácticas adecuadas, la falta de interés por parte de instituciones o profesionales para informar y educar a los padres sobre que cuidados deben brindar.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Cuando existen estas deficiencias o inquietudes por parte de los padres la calidad de cuidado que recibe el niño no es la más adecuada, existiendo necesidades insatisfechas que afectan directamente al niño, la falta de información o conocimiento sobre qué actividades de estimulación deben realizar según la edad y condición del niño es la preocupación que tienen todos los padres, en cuanto a nutrición no conocen como brindar una alimentación balanceada y nutritiva, se tiene la idea absurda de que un niño con estas capacidades diferentes no puede desenvolverse y realizar actividades ocupacionales, recreativas dentro y fuera del hogar.

En cuanto a la integración social los padres se angustian por la falta de aceptación de otros personas debido a que en ocasiones fueron objeto de burla, una minoría de padres de familia lograron que sus hijos asistan a escuelas “normales”, otro problema identificado es la falta de conocimientos sobre qué derechos tienen los niños con capacidades diferentes y cómo hacer que estos sean respetados.

Consideramos oportuno, investigar los conocimientos, actitudes y prácticas que realizan los padres de familia y cómo influye en la calidad de cuidado del niño, con el fin de contar con información actualizada sobre esta situación para que autoridades tomen medidas frente a esta situación por el bienestar del niño y su familia.

JUSTIFICACIÓN

Las capacidades diferentes se consideran como un problema social y ocurre a nivel mundial, nuestro país no está alejado de esta “*2 de cada 100 personas presentan algún tipo de discapacidad*” (3), por ello la importancia de la presente investigación, que tiene un aporte a nivel científico, metodológico y social.

El estudio tiene un impacto científico porque se explica el problema mediante un análisis conceptual y teórico, desde el punto de vista metodológico por que combina métodos y técnicas que permitieron recolectar una información valida y confiable de esta problemática, finalmente un aporte social porque permitió conocer cuál es la calidad de cuidado que reciben los niños con capacidades diferentes, el tener padres formados y comprometidos en el cuidado de su hijo permitirá que se desenvuelva por si solo y se integre con mayor facilidad a la sociedad, disminuirán gastos que ya no serán necesarios para el cuidado del niño.

Con el fin de consolidar futuros estudios sobre esta problemática, la información puede ser útil para que instituciones se preocupen por la seguridad, mejorar la calidad de cuidado y que las autoridades competentes tomen medidas de prevención y promoción que ayuden a mejorar la situación de los niños con capacidades diferentes y sus familias.

En nuestro país no existen investigaciones realizadas sobre este tema, esta investigación será una primera descripción de cómo son las condiciones del cuidado familiar para los discapacitados y puede servir de base para otras investigaciones.

CAPITULO II

FUNDAMENTO TEÓRICO

Antecedentes:

Las personas con capacidades diferentes representan una mayor asistencia sanitaria y tienen necesidades insatisfechas, existen investigaciones realizadas en el Municipio de Camagüey en la que menciona que *“88.6 % tiene falta de información científica actualizada sobre el tema de la rehabilitación infantil, en el 84.8 % falta de divulgación en los medios masivos de difusión sobre las posibilidades de integración social del niño con discapacidad y el papel que debe jugar la comunidad al respecto”* (4).

En Santiago de Cuba estudiaron el Impacto Familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad, se constata que *“la mayoría de ellos (66,6 %) poseían conocimientos inadecuados acerca de la enfermedad que afectaban a sus hijos, con respecto al tipo de relación con el niño, en 74,0 % fue considerada como adecuada”* (5), los padres de familia tienen poco conocimiento sobre la condición de sus hijos, sin embargo no es una barrera los aceptan e interactúan con ellos logrando una cohesión familiar.

En Madrid indagaron sobre la Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras *“fundamenta que la salud mental de las personas cuidadoras se ve perjudicado por las tareas del cuidado, en los hombres y las mujeres que dedicaron más de 97 horas”* (6)

Otra investigación realizada en Chile trata la sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales indica que *“el 63% de los cuidadores presenta alguna enfermedad por la cual se encuentra en tratamiento médico permanente,”* (7), la importancia de tomar medidas para cuidar la salud de los discapacitados y cuidadores es fundamental para lograr una adecuada calidad de vida.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Otra que hace referencia a los conocimientos y actitud de los odontólogos en la atención de personas con discapacidad intelectual en la que concluye que *“hace falta conocimientos y/o entrenamiento de los profesionales para la atención odontológica de pacientes con discapacidad intelectual, además existe una actitud negativa hacia este grupo de personas y se observa con mayor frecuencia en los odontólogos de mediana edad”* (8)

En España realizaron una investigación sobre la familia ante las personas con discapacidades en las que dicen que *“cuando una familia descubre que su hijo/a tiene Parálisis Cerebral, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varían de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño/a”* (9).

Ecuador no se escapa de esta realidad por ser un país multicultural, multiétnico y con una población infantil alta, a pesar de que el sistema de salud ha tomado varias medidas mediante nuevas políticas se puede considerar una enfermedad democrática dado que afecta a todas las persona, sin considerar su estado económico y edad.

Según el Dr. Ramiro Cazar F., Director Ejecutivo CONADIS (10), *“Ecuador es uno de los primeros en América, que cuenta con un conjunto de normas y disposiciones legales que orientan a casi todas las actividades en materia de discapacidades. Esto le ha merecido al país que en muchos casos, sea tomado como referente, por su estructura, organización, políticas y normativas en el campo de las discapacidades”*.

Bases teóricas.

Evolución de la percepción sobre la discapacidad

La discapacidad es un problema que ha trascendido a lo largo de la historia de la humanidad; “En la época primitiva las personas con capacidades diferentes eran asesinados por su nula contribución dentro de la sociedad,

Karina Alexandra Loja Chillogallo

en la Antigua Grecia como ejemplo de discriminación tenemos que los recién nacidos débiles o deformes eran arrojados desde lo alto del monte Taigeto, porque creían en la perfección y en la belleza, en Egipto eran apreciados, los consideraban seres especiales pero estaban al servicio del faraones.

Con el paso del tiempo en la Edad Media dejaron de destruir a estas personas, sin embargo eran sujetos de burla, generaban lastima o peor aún repulsión, en Europa los hombres anormales divertían a las cortes reales, eran bufones, consejeros, espías y mensajeros. No fue sino hasta el siglo XVIII cuando la sociedad comenzó gradualmente a reconocer su responsabilidad, como parte de la asistencia social organizada, hacia los seres humanos física y mentalmente defectuosos

En Mesoamérica, la historia de la discapacidad es completamente diferente, muy al contrario de las culturas europeas, hay quienes la padecían eran considerados divinidades y eran sujetos de todo tipo de privilegios y de culto religioso, durante los siglos XVI al XIX tal vez como consecuencia de la conquista española, se perdió el sentido mítico, mágico o religioso otorgado a la discapacidad, en consecuencia, quienes la padecían eran utilizados como objeto de diversión callejera.

Del otro lado del mundo, en Europa, la situación era la misma, las personas con malformaciones eran exhibidas como fenómenos despertando el morbo y la curiosidad del público, sin embargo ahí la situación era más crítica que en América, ya que se habla de la utilización de aparatos mecánicos por parte de mercaderes y madres para provocar dichas malformaciones con fines lucrativos.

Cabe mencionarse que ya para ese entonces, la discapacidad era considerada como caprichos de la naturaleza, lo que en poca medida disminuyó la discriminación, pues ya no se trataban de representaciones malignas ni castigos divinos, y aunque eran sujetos de asombro, también seguían siendo sujetos de burla...” (11).

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Las personas con capacidades diferentes han demostrado que son totalmente autosuficientes, que tienen habilidades y destrezas para desarrollarse en los diversos ámbitos de la sociedad.

Situación actual de las personas con capacidades diferentes.

Situación mundial:

“La Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial han presentado nuevas estimaciones mundiales según las cuales más de 1000 millones de personas experimentan alguna forma de discapacidad. Esta cifra representa alrededor del 15% de la población mundial. Entre 110 y 190 millones de personas tienen grandes dificultades para vivir normalmente” (12).

De ahí la importancia de que todos los gobiernos amplíen esfuerzos mediante políticas, estrategias y la creación de nuevas leyes que mejoren la inclusión y la igualdad de las personas con capacidades especiales.

Situación en el Ecuador:

El Ecuador se ha caracterizado por ser de baja cobertura y deficiente calidad con respecto a problemas sociales, sin embargo existen leyes, estrategias y políticas que han ido modificando la atención y las concepciones de lo que es la discapacidad. Varias instituciones del sector público o privado han prestado sus servicios con el objetivo de mejorar la calidad de cuidado de las personas con discapacidad, una de ellas es la “Manuela Espejo” institución de la Vicepresidencia del Ecuador, encargada de llevar diferentes programas a favor de las personas con capacidades diferentes.

La Misión Manuela Espejo llevó a cabo un estudio *“logrando identificar una prevalencia de 2.43% a nivel nacional, es decir 2 de cada 100 personas en Ecuador presentan algún tipo de discapacidad y necesitan atención prioritaria. El diagnóstico muestra que el 0,78 % de las personas registradas tienen discapacidad visceral como la insuficiencia renal crónica, el 4,8 % discapacidad mental, 9,1 % discapacidad visual, 11,6 % discapacidad*

auditiva, 12, 9 % discapacidad múltiple, 24,6 % discapacidad intelectual y el 36,7 % discapacidad físico motora” (13).

En el Azuay están registradas alrededor de “26.000 personas con algún grado de discapacidad, el mayor porcentaje lo representan los que padecen discapacidad intelectual, en un rango de 30 a 35 por ciento, luego otras, como físicas, visuales, auditivas y de lenguaje” (14).

Marco jurídico de las personas con capacidades diferentes.

La Organización de las Naciones Unidas es una organización internacional que siempre se ha preocupado por las personas con discapacidad; por su bienestar y el respeto de los derechos de estas personas.

Las Naciones Unidas crea el primer tratado de sistemas de derecho del siglo XXI con el único objetivo de velar por los derechos e igualdad de las personas con discapacidad, este tratado es la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Trata de generar un cambio en los distintos enfoques que tiene la sociedad sobre la personas con discapacidad, eliminar los principales obstáculos: físicos, de la sociedad y principalmente sus actitudes negativas para que los discapacitados gocen plenamente de sus derechos. La convención menciona los siguientes artículos: (15)

“Artículo 3: Principios generales que tendrá la convención:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia.*
- b) La no discriminación;*
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;*
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;*

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

- e) *La igualdad de oportunidades;*
- f) *La accesibilidad;*
- g) *La igualdad entre el hombre y la mujer.*

Artículo 4: *Obligaciones generales; entre otras cosas, los Estados Partes deben examinar y revisar la legislación, promover bienes, servicios e instalaciones de diseño universal, y elaborar políticas y programas para hacer efectiva la Convención y consultar en ese proceso a personas con discapacidad.*

Artículo 5: *Igualdad y no discriminación; los Estados Partes deben prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad. Las personas con discapacidad tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida, lo que exige a los Estados Partes adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables. Esas medidas no se consideran discriminatorias.*

Artículo 6: *Mujeres con discapacidad; las mujeres y las niñas con discapacidad están sometidas a múltiples formas de discriminación. Los Estados Partes deben adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales.*

Artículo 7: *Niños con discapacidad; los Estados Partes deben actuar de acuerdo con el principio del interés superior del niño, y asegurar que todos los niños con discapacidad gocen de todos los derechos en igualdad de condiciones y el derecho del niño a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que le afecten.*

Artículo 8: *Toma de conciencia; los Estados Partes deben promover la toma de conciencia acerca de los derechos de las personas con discapacidad, utilizando los canales de comunicación apropiados, como los medios de comunicación, los sistemas educativos, las campañas de sensibilización del público y programas de formación sobre sensibilización.*

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Artículo 9: *Accesibilidad; los Estados Partes deben velar por que los servicios de comunicación e información, el transporte, los edificios y otras estructuras estén diseñados y contruidos de forma que las personas con discapacidad puedan utilizarlos, acceder a ellos o alcanzarlos.*

Artículo 10: *Derecho a la vida; los Estados Partes deben adoptar todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.*

Artículo 11: *Situaciones de riesgo; los Estados Partes deben cumplir otras obligaciones legales aplicables, como el derecho internacional humanitario que regula la protección de la población civil durante los conflictos. En caso de conflicto armado o de desastre natural, los Estados Partes deben adoptar todas las medidas adicionales posibles para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad.*

Artículo 13: *Acceso a la justicia; los Estados Partes realizarán ajustes apropiados para asegurar que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que las demás como participantes en todos los procedimientos judiciales.*

Artículo 14: *Libertad y seguridad de la persona; las personas con discapacidad disfrutarán del mismo nivel de protección frente a las amenazas contra los derechos humanos, como la privación de libertad arbitraria, los daños físicos y la privación de alimentos.*

Artículo 15: *Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; los Estados Partes deben impedir que las personas con discapacidad sean objeto de tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.*

Artículo 19: *Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad; los Estados Partes deben velar por que las personas con discapacidad puedan vivir de forma autónoma en la comunidad y sean incluidas en ésta con las mismas oportunidades de acceso a las instalaciones y los servicios comunitarios.*

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Artículo 20: *Movilidad personal; los Estados Partes deben adoptar medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, y facilitar su acceso a dispositivos de asistencia, tecnologías de apoyo y ayudas para la movilidad, formas de asistencia humana y animal y capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad, y ponerlos a su disposición a un costo asequible.*

Artículo 23: *Respeto del hogar y la familia; las personas con discapacidad tienen derecho a escoger dónde, cómo y con quién vivir, así como el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro.*

Artículo 25: *Salud; las personas con discapacidad tienen derecho a acceder en condiciones de igualdad a una atención de salud de la misma calidad y a los mismos servicios de salud que los demás, y los Estados Partes deben adoptar todas las medidas apropiadas para velar por que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. La atención de salud se prestará sobre la base de un consentimiento libre e informado.*

Artículo 30: *Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte; las personas con discapacidad tienen derecho al acceso en igualdad de condiciones a actividades recreativas, de descanso, de esparcimiento y deportivas”.*

Ecuador, constitución del 2008:

La Asamblea del Ecuador pone en vigencia la constitución del 2008, este se convierte en el texto principal de la política ecuatoriana. Se compone de 444 artículos divididos en 9 títulos que a su vez se subdivide en capítulos. En el capítulo tercero encontramos los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, en el que se mencionan los siguientes artículos (16):

“Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: La inclusión social, rebajas o exoneraciones tributarias, el desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso, a la participación política, el establecimiento de programas especializados.

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención”.

Plan Nacional de Desarrollo para el cuidado y el buen vivir de las personas con capacidades diferentes.

El Ecuador cuenta con una nueva ley orgánica de discapacidades que tiene un Sistema Nacional de Prevención de Discapacidades, de atención y participación de las personas con discapacidades, cuenta con todos los derechos y beneficios que pueden tener las personas con discapacidad y los procedimientos para sancionar a quienes discriminan y no cumplen con la ley.

El Plan fue elaborado de manera democrática y participativa con los técnicos, representantes de las personas con capacidades diferentes y delegados institucionales públicos y privados que trabajan en este ámbito, a fin de contar con un instrumento de planificación actualizado que guíe el accionar nacional sobre la problemática de la discapacidad, encontrando varios problemas y planteado estrategias y políticas a favor de los discapacitados para mejorar la atención de las personas con discapacidad, este fue realizado en el año 2007-2010.

“Problemas generales:

- ❖ *Alta incidencia y predominio de discapacidades a nivel nacional.*
- ❖ *Insuficiente cumplimiento de las políticas generales y sectoriales sobre discapacidad.*
- ❖ *Insuficiente cumplimiento de la Ley sobre Discapacidades y su Reglamento General.*
- ❖ *Baja cobertura de los programas de prevención, atención e integración.*
- ❖ *Insuficiente calidad en los servicios de prevención, atención e integración.*
- ❖ *Escaso conocimiento sobre la problemática de la discapacidad.*
- ❖ *Desigualdad de oportunidades y discriminación para las personas con discapacidad.*
- ❖ *Bajos presupuestos para atender el tema de la discapacidad.*
- ❖ *Insuficiente participación de las personas con discapacidad y sus familias en las organizaciones nacionales, provinciales y locales.*

Objetivos generales del plan:

1. *Disminuir la incidencia y predominio de las deficiencias potencialmente discapacitantes y de las discapacidades.*
2. *Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.*

Objetivos específicos del plan:

1. *Atenuar los principales factores de riesgo generadores de discapacidades y de deficiencias potencialmente discapacitantes.*
2. *Promover la rehabilitación integral de las personas con discapacidad.*
3. *Viabilizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.*

Estrategias generales del plan:

- *Movilización ciudadana de las organizaciones públicas y privadas para la Defensa de los derechos de las personas con discapacidad.*
- *Descentralización de acciones mediante el fortalecimiento técnico administrativo de las comisiones provinciales de discapacidades.*
- *Involucramiento de los medios de comunicación social en las acciones desensibilización comunitaria, prevención, atención.*
- *Fortalecimiento de la coordinación interinstitucional a través de la comisión técnica.*
- *Fortalecimiento de las instituciones y organizaciones públicas y privadas de y para personas con discapacidad.*
- *Capacitación a los profesionales, de las instituciones públicas y privadas que tengan relación con el tema, y a las personas con discapacidad y a sus familias.*
- *Priorización y ejecución de los proyectos de prevención, atención e integración social, a través de los planes operativos anuales de cada sector” (17):*

La creación de nuevas políticas y estrategias que se crean a favor de las personas con discapacidad mejoraran la calidad de atención y calidad de vida del mismo, una mayor participación fomentara la inclusión y el desarrollo de las personas con discapacidad.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Leyes de protección de las personas con capacidades diferentes.

La Vicepresidencia de la República del Ecuador y la primera Vicepresidencia de la Asamblea Nacional, conjuntamente con la Organización Mundial de la Salud y el Consejo Nacional de Discapacitados construyeron el Proyecto de Nueva Ley Orgánica de Discapacidades, sin olvidar la participación de los actores sociales, instituciones y organizaciones que están íntimamente relacionadas con las personas que adolecen algún tipo de discapacidad. La ley orgánica de discapacidades contiene políticas que van dirigidos a las personas con discapacidad en varios campos como: salud, educación, trabajo, inclusión social, vivienda, cultura, deporte y turismo.

Ley Orgánica de Discapacidades: en el cual se mencionan los siguientes artículos (18):

***“Art. 1.- Objeto:** La presente Ley tiene por objeto garantizar la aplicación de políticas públicas para lograr la prevención de la discapacidad y asegurar la plena vigencia y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad establecidos en la Constitución de la República.*

***Art. 6.- Derechos:** Se reconoce a las personas con discapacidad el ejercicio de derechos establecidos en la Constitución de la República, los tratados y convenios internacionales de Derechos Humanos y esta Ley; así como, la aplicación de políticas públicas que garanticen su inclusión social.*

***Art. 9.- Derecho a la salud:** El Estado garantizará el derecho a la salud y asegurará el acceso a servicios de promoción, prevención, atención y rehabilitación funcional e integral de salud, sin discriminación por motivos de discapacidad.*

***Art. 22.- Derecho a la educación.-** Se reconoce a las personas con discapacidad el derecho a acceder al sistema de educación escolarizada y no escolarizada, su permanencia, promoción y titulación en condiciones equitativas, sin discriminación. El Estado garantizará su inclusión dentro de*

la educación escolarizada, no escolarizada o especializada y superior según el caso lo amerite

Art. 36.- Derecho al Trabajo: *Las personas con discapacidad, tiene derecho a acceder a un trabajo remunerado en condiciones de igualdad, tanto en el sector público como privado.*

Art. 37.- Igualdad de Oportunidades: *Se garantiza a las personas con discapacidad el derecho a ser tratadas en igualdad de condiciones y oportunidades para el acceso a un trabajo libremente escogido y ser aceptados en el mercado laboral.*

Art. 54.- Derecho a la vivienda: *Las personas con discapacidad tendrán derecho a una vivienda adecuada, con las facilidades de acceso y condiciones necesarias que les permita procurar su mayor grado de autonomía. Las personas con discapacidad que no pueden ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir en forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.*

Art. 78.- Protección al hogar: *El Estado Ecuatoriano velará por el cumplimiento de los enunciados de protección al hogar y la familia puntualizados en la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la Constitución de la República del Ecuador y otras normativas nacionales e internacionales.”*

Esta ley ampara a personas con capacidades diferentes nacionales o extranjeras que se encuentren en territorio ecuatoriano, además el Ministerio de Salud Pública está encargado de crear programas y estrategias que deberán estar encaminados para la prevención, habilitación y rehabilitación integral de las personas con discapacidad mejorando así la atención a estas personas.

Capacidades diferentes.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Para referirse a las personas con discapacidad existen muchos términos como personas con diversidad funcional, capacidades diferentes, etc, con el fin de eliminar ese negativismo que tiene la sociedad sobre este grupo.

Según la Organización Mundial de Salud (19) “la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales”.

Las capacidades diferentes tienen un impacto a nivel familiar, económico y social:

Impacto familiar: para las familias tener un hijo con capacidades diferentes puede ser una experiencia devastadora existiendo tensiones familiares, generando disgustos, separaciones o divorcios, peleas o puede ser una experiencia maravillosa aumentando la cohesión entre la familia.

Cuando un niño nace con alguna capacidad especial, la familia presenta inquietud, ansiedad una serie de sentimientos desencadenados ante una situación nueva y para la cual no están preparados, sin embargo estos sentimientos son normales en un inicio.

“Los familiares al igual que los niños tienen necesidades como la información, formación y apoyo, la información es un derecho de los padres para ayudarlos a comprender el comportamiento de sus hijos, en cuanto a la formación los padres tienen que crear o aprender estrategias de comunicación y de interacción social, puede recibir apoyo de instituciones que pueden ayudarle económicamente y servicios que ayuden a satisfacer las necesidades de los discapacitados...” (20).

Los padres deben procurar continuar con una vida normal dentro de todos los ámbitos, el aislarse es una situación normal pero no es la más adecuada ni para el niño ni su familia, por parte de los padres mientras más pronto se concienticen de las limitaciones y capacidades de los niños existirá una

mejor comprensión de las necesidades y garantizara la satisfacción de estas.

Impacto económico: para las familias tener un niño con capacidades diferentes representa más gastos que una familia “normal”, los niños con discapacidad tienen necesidades diferentes y la familia tiene que ajustarse a estas necesidades. La mayoría de veces el padre o madre encargado del cuidado del niño renuncian del ámbito laboral o disminuyen su jornada para dedicar más tiempo a su hijo, la mayoría de familias se encuentra en un estado económico bajo debido a que existen más gastos como: terapias, aparatos ortopédicos, centros educativos, etc., egresos que son necesarios para que su hijo tenga una calidad de vida adecuada

Impacto social: los niños están expuestos a ser excluidos del contexto social por presentar diversas limitaciones que pueden afectar la interacción y comunicación entre las personas que lo rodean, *“el problema es con la actitud de la sociedad hacia las capacidades diferentes y no con la persona con capacidades diferentes”* (21).

Las sociedad debe concientizarse en que son las capacidades diferentes y que estas personas tienen derechos que deben ser respetados, el dejar de subestimar el potencial estas personas permite incorporar física y socialmente dentro de la sociedad y que pasen a ser miembros activos en el ámbito social,

Tipos de discapacidades.

“Discapacidad físico-motora: caracterizada por un daño al sistema nervioso o el osteomioarticular provocando limitaciones en el desplazamiento de sus miembros o partes de ellos.

Discapacidad intelectual: limitaciones en el funcionamiento intelectual, que generalmente coexiste junto con dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar,

habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

Discapacidad psíquica: abarca trastornos mentales que afectan su adaptación al medio que los rodea, su pensamiento, su conducta, sus sentimientos.

Discapacidad sensorial: Comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje...” (22).

El entorno en el que viven estas personas permitirá su desempeño y la realización de cada individuo como persona a pesar de sus limitaciones. La mayor parte de las personas disfrutan de una salud sin embargo los que tienen capacidades especiales necesitan de la ayuda de otras personas para desenvolverse en su vida diaria.

Puede decirse que una persona es dependiente cuando presenta una pérdida más o menos importante de su autonomía funcional y necesita de la ayuda de otras personas para poder desenvolverse en sus actividades diarias, las causas de la dependencia de una persona son múltiples y varían bastante de unas personas a otras, cada persona es individual y necesita un trato que sea de la misma forma.

Cuidados de la persona con capacidades diferentes.

Para la atención de estas personas se necesita de un equipo multidisciplinario como: pediatras, neurólogos, fisiatras, estimuladores tempranos, psicólogos, nutricionistas, orientación familiar, terapistas de lenguaje, físicos, ocupacionales y enfermeras. Cada profesional cumple con su función para mejorar la condición del discapacitado: diagnostican, tratan y evalúan la salud del niño, sin olvidar el rol que desempeña la familia, constituye el soporte principal para lograr una atención integral y una rehabilitación adecuada, es el entorno donde se realizan prácticas que

Karina Alexandra Loja Chillogallo

determinaran la calidad de vida, el núcleo familiar juega un papel importante en la continuidad del cuidado.

Terapia física:

La realización de ejercicios físicos se debe hacer cuando el paciente ha perdido o se encuentra en peligro de alterar de forma temporal o permanente el movimiento y con ello la función física mediante el empleo de técnica. La función principal de los terapeutas es evaluar y diagnosticar las alteraciones físicas, utilizar técnicas necesarias para apoyar el tratamiento completo y efectivo dentro del área de motricidad del niño con capacidades diferentes.

La Terapia ocupacional:

“Se concentra en las áreas de desempeño funcional (autocuidado, trabajo y ocio), teniendo en cuenta el ambiente cultural y social dentro del cual se desarrolla la persona. La ocupación humana brinda varios beneficios para la salud del individuo, las personas con capacidades diferentes alcanzan un nivel más alto de desarrollo personal y con ello su integración a la sociedad. El entorno influye en el establecimiento de la actividad individual. Cuando el usuario presenta discapacidades, se requiere de la práctica y el uso de posibles adaptaciones por el Terapeuta Ocupacional...” (23).

Estimulación temprana:

La función principal de los profesionales en esta área es detectar a tiempo los principales problemas en el crecimiento y desarrollo, una vez detectado estas necesidades deberán elaborar un programa de desarrollo individual, realizar evaluaciones periódicas del desarrollo del niño.

Terapia de lenguaje:

Es este campo los profesionales deben realizar evaluaciones y establecer los diagnósticos ya sean en problemas de voz, audición, habla y lenguaje, frente a estos problemas deben elaborar programas terapéuticos.

Nutrición:

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Los nutricionistas deben establecer el diagnóstico y tratamiento adecuado para cada niño, individualizando la atención y estableciendo un régimen adecuado sin olvidar educar al cuidador del niño sobre la alimentación.

El rol de la enfermera.

El profesional de enfermería como parte de un equipo transdisciplinario para la atención a personas con capacidades diferentes constituye un elemento clave para realizar una atención integral priorizando la individualidad de cada niño, ellos presentan capacidades especiales que deben ser valoradas minuciosamente, la enfermera para brindar una atención integral debe realizar actividades asistenciales y de educación para el paciente y la familia, plantearse estrategias que promuevan y mejoren la calidad de vida de esta población.

Actividades asistenciales:

Los cuidados de enfermería deben estar encaminados a mejorar el confort y ayudar a estos pacientes que realicen las actividades lo más independientemente posible considerando siempre su condición y edad. Entre los principales cuidados que se deben realizar consideramos:

- ❖ Valorar cuidadosamente la condición del usuario.
- ❖ Ayudar a realizar actividades diarias de la persona con capacidades diferentes ya sea en el aseo diario, alimentación, eliminación urinaria e intestinal, moverse, a mantener el estado de la piel, etc.
- ❖ Realizar actividades de estimulación para mejorar el desarrollo del niño.
- ❖ Trabajar conjuntamente con las terapistas para mejorar el desarrollo del usuario.
- ❖ Motivar a que realice actividades ocupacionales y recreativas para el avance del niño.
- ❖ Educar al paciente sobre dudas o inquietudes que tenga según la condición y edad de la persona con capacidades diferentes.

- ❖ Realizar un seguimiento de los niños con capacidades diferentes mediante visitas domiciliarias para el control del cumplimiento de las terapias.

Actividades de educación:

En la familia:

La actuación de la enfermera estará dirigida a mantener la autonomía del niño con ayuda de los familiares:

- Debe tomar en cuenta las relaciones entre los miembros de la familia.
- Proporcionar educación a cada individuo en la preservación de su salud y la del niño.
- Trabajar conjuntamente con la familia para identificar las principales necesidades y hallar posibles soluciones para el bienestar de la familia.
- Enseñar aspectos de salud y enfermedad, adopción de estilos de vida saludables que beneficien al niño con capacidades diferentes y su familia.
- Asesoramiento nutricional a la familia para mantener una nutrición adecuada en el niño.
- Fomentar la actividad y el desarrollo de habilidades de la persona con capacidades diferentes para una integración en el ámbito social.
- Identificación del riesgo familiar para mejorar la condición del niño dentro del hogar y posteriormente dentro de la sociedad.

Estrategias para mejorar la calidad de vida de la persona con capacidades diferentes:

Puede plantearse estrategias para mejorar la calidad de vida como:

- “Ayudar y apoyar a las personas con discapacidades, y a sus familias, a acceder a la formación, a la información y a los servicios de apoyo que les permitan vivir una vida satisfactoria.

- Investigar, por ejemplo la prevención de la discapacidad y la rehabilitación e integración de las personas con discapacidades en la comunidad...” (24).

La familia y las personas con capacidades diferentes.

La familia es la encargada de enseñar los valores, costumbres y creencias mediante la convivencia diaria, en este entorno es donde se van a desarrollar habilidades y competencias personales que permitan la autonomía del niño dentro de la sociedad.

La llegada de un hijo produce muchas fantasías, ilusiones y ansiedades, ideales que crean ambos padres. Pero cuando nace un niño diferente en la mayoría de casos los papas tienen que pasar etapas para llegar a la aceptación de su nuevo niño, este suceso afecta a cada uno de los miembros y al conjunto.

Para este proceso de aceptación primero los padres deben reconocer a su “niño con características particulares”. Se produce una serie de sentimientos como: ansiedad, depresión, aislamiento, agresividad, culpabilidad y angustias por las dificultades para descifrar las necesidades y las demandas de un niño diferente. El niño con características especiales requiere más apoyos de otros profesionales y tratamientos médicos, pedagógicos y psicológicos específicos, por ello los padres necesitarán de ayuda para el cuidado de su niño y de sus otros hijos, es decir se verán en la necesidad de reducir su vida social y laboral.

Todos los miembros de la familia necesitarán tomar en cuenta la nueva condición del niño: asumir una reorganización, reprogramación y adaptarse a nuevos horarios. La familia vivirá sentimientos de preocupación, tristeza, angustia por la condición de su niño.

La familia tiene que realizar tareas encaminadas a satisfacer las necesidades de los miembros de la familia, esto resulta complicado cuando se trata de un niño con capacidades especiales.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Las familias que viven y cuidan de un niño con discapacidad tienen aspectos positivos como negativos. Esta situación puede lograr unión y cercanía en la familia a medida que aumenta la conciencia sobre la forma de enfrentar la discapacidad, sin embargo también puede ser una fuente de tensión familiar entre cónyuges y entre padres e hijos.

“La interacción familia - discapacitado se altera. Se pasa del “rechazo” al exceso de responsabilidad y la sobreprotección. El discapacitado puede demandar un exceso de atención y llegar a manipular la mayoría de las interacciones familiares, organizándolas entorno a su disfunción. La vida no debe girar únicamente entorno a la discapacidad. A pesar de su importancia, sólo es una parte del individuo y del sistema familiar. Lo más adaptativo es aceptar aquello que no se va a poder cambiar, y limitar su influencia a un sector de la vida, evitando que invada y contamine otras áreas” (25).

La cultura

“La cultura que tiene cada individuo juega un papel fundamental en el proceso salud-enfermedad y va a determinar la cultura de los cuidados. Cada cultura tienen sus costumbres y se encarga de construir sus propias respuestas frente al proceso salud enfermedad que otorgan la condición del paciente, incorporando a su vez en las personas, interpretaciones y actitudes que inducen a vivir la enfermedad de una determinada manera” (26).

En las sociedades las personas mayores ponen énfasis en que las nuevas generaciones adquieran nuevos conocimientos que para ellos son indispensables para la vida diaria y especialmente para la supervivencia, transmitiéndoles conocimientos que se han ido acumulando a lo largo del tiempo, a esto se le conoce como cultura.

La cultura incluye valores, símbolos, normas y prácticas que se han adquirido o aprendido de una generación a otra, la cultura provee una visión de mundo a las personas que lo comparten, orientando sus conocimientos, actitudes y prácticas.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

A las personas se les dificulta adquirir nuevos conocimientos y adoptar nuevas prácticas, debido a que sus comportamientos están arraigados a sus creencias y tradiciones, ellos no reemplazan fácilmente conocimientos ancestrales por nueva información, la información adecuada permitirá a los cuidadores tomar decisiones apropiadas y optar por buenas prácticas que beneficien la salud, en cuanto a las actitudes podemos considerar que son el resultado del convencimiento que lleva a una persona a actuar a favor o en contra.

Conocimientos, actitudes y prácticas de los familiares para el cuidado de niños con capacidades diferentes.

Conocimientos

“Todo conocimiento resulta de una pequeña construcción que depende en sí misma de un mecanismo psicobiológico de regulación que comprende la creación continua de nuevas estructuras” (27).

Los familiares construyen su propio conocimiento a partir de la experiencia propia o ajena, adaptando a situaciones y necesidades del discapacitado, una información adecuada y actualizada por profesionales capacitados mejorara la calidad de cuidado y la vida de estas familias.

Prácticas

Podemos definir como la habilidad que se adquiere por experiencias, el familiar realiza actividades rutinarias, de ahí la importancia de una información adecuada para una actitud positiva y prácticas apropiadas, sin olvidar que están ligados a la cultura de cada familia. Para que los familiares encargados del niño con capacidades diferentes logren brindar un adecuado cuidado y realizar prácticas propicias deben tener conocimiento en temas como:

- Alimentación.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

- Aseo y arreglo personal
- Automedicación.
- Actividades de estimulación.

Alimentación

Siempre se ha difundido la importancia de una alimentación sana en los diferentes grupos de edad, menos estudiada pero no menos importante en los niños que tienen condición especial. En varios estudios se ha demostrado que los niños que tienen esta condición traen consigo problemas que están asociados como por ejemplo: sobrepeso, problemas digestivos que de una u otra manera pueden provocar problemas de nutrición en los niños.

Por ello los padres deben conocer sobre: que dieta es la más adecuada para su niño, lo ideal sería que sea equilibrada, suficiente y adecuada; en donde consten los alimentos o grupos de la pirámide alimenticia o nutricional. Debe estar acompañado de abundantes líquidos, ya que permite lograr mejorar el tránsito intestinal.

Aumentar alimentos ricos en ácidos grasos esenciales que son fundamentales para un mejor desarrollo cognitivo. En cuanto a la frecuencia de la alimentación que es otro punto importante para que el niño este bien alimentado es necesario que por lo mínimo se alimente tres veces al día, ya que en caso de que llegara a excederse o a ser inferior provocaría trastornos en su salud, como por ejemplo el sobrepeso o la desnutrición.

Para una buena alimentación es necesaria una buena preparación como es el caso de lavar los alimentos antes de ingerirlos, una buena cocción que favorezca a una fácil digestión ya que estos intervienen mucho en la salud del niño.

Limpieza y arreglo personal.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

El conocimiento que deben poseer los familiares para mantener la limpieza o aseo del niño son aspectos básicos como: la frecuencia del aseo, que productos utilizar y el aseo de su ropa o vestido.

Un adecuado aseo mantendrá confortable al niño y evitara posibles problemas en un futuro, el aseo debe realizarse las veces que sean necesarias, recordemos que son niños que necesitan de ayuda para realizar ciertas actividades, saber que productos utilizar beneficiara al niño como por ejemplo: el uso de cremas que lubriquen la piel.

Automedicación.

Es un método al cual recurren varios padres para mejorar la salud de sus niños, sin embargo no conocen las secuelas o efectos que pueden provocar en la condición que se encuentran.

Los medicamentos pueden provocar serios problemas en la salud si son ingeridos de forma irresponsable, recordemos que las personas más vulnerables son los niños, mujeres en periodo de gestación y adultos mayores. Ahora si el consumo de fármacos es de forma responsable por que los padres han recibido consejos, educación por parte de un profesional de salud se puede considerar como algo positivo. En el caso de las personas con capacidades diferentes la automedicación puede traer riesgos más grandes debido a que ellos tienen otros medicamentos por su condición, los padres deben estar alertas de que medicamentos pueden utilizar en caso de una emergencia esto debe ser previo a una educación de un tratante como mencionamos anteriormente.

Actividades de estimulación.

Los niños con o sin discapacidad tienen la necesidad de exploración, buscan nuevas sensaciones, están en la etapa de aprendizaje mediante la investigación de su entorno, por eso la estimulación en los niños es importante.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

De ahí los padres deben aprender que actividades pueden realizar con sus niños de acuerdo a la edad y la condición, disminuir el cuidado excesivo mejora su estimulación y desarrollo en el aprendizaje. La realización de juegos como: reconocimiento de sonidos, objetos, bailar, escuchar música o actividades en caso como: aseo u arreglo de su dormitorio. etc. mejora su desenvolvimiento en el hogar y la sociedad.

Actitudes de los familiares.

“Es la predisposición adquirida hacia determinada situación, que se manifiesta o expresa de algún modo” (28). Puede ser positiva o negativa dependiendo de varios factores, lo óptimo será que el familiar mantenga una actitud asertiva para la atención al discapacitado. La actitud varía por las culturas, religiones, falta de información, mitos, supersticiones, por ejemplo en otras culturas puede ser vista como algo vergonzoso, como un castigo de Dios, siendo difícil afrontar esta situación frente a la sociedad.

Ante el nacimiento del niño con capacidades diferentes los padres presentan un proceso, que en 1964 Garrard y Richmond padres de familia mencionan tres momentos por el cual pasaron:

Desorganización emocional:

Periodo de reintegración: en donde se movilizan las defensas

Fase de adaptación madura:

Los familiares deben tener actitudes positivas que mejoren la autonomía y desarrollo del niño dentro de la sociedad para esto debe existir:

- Buena relación entre los miembros de la familia
- Integración del niño en el hogar
- La actitud del familiar debe ser positiva.
- Comunicación en la familia.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

CAPITULO III

MARCO REFERENCIAL

El CEDIUC es un Centro de Desarrollo Infantil que nació y respondió a las demandas y necesidades de las personas tanto el sector urbano como rural.

Datos generales:

Nombre de la institución:

Centro de desarrollo infantil Universidad de Cuenca

Dirección:

Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, avenida 12 de abril y Av. el paraíso.

Horario de atención:

El Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca presta atención a partir de las 8h00 hasta las 12h00

Teléfonos: 4051159 directo

4051155 (extensión 3145)

Email: med.cediuc@ucuenca.edu.ec

Ubicación Geográfica:

El Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca se encuentra ubicado en la República del Ecuador, provincia del Azuay, en la ciudad de Cuenca, sector el Paraíso, funciona en la planta baja del edificio de la Escuela de Enfermería y Tecnología médica de la Universidad de Cuenca.

Propósito:

Implementar y ejecutar acciones a través de un modelo que permita la Atención Temprana en los niños menores de 6 años de edad con la participación del equipo interdisciplinario y/o transdisciplinario.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Antecedentes:

La creación del Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca se produce por creación y afán de servicio a la comunidad a través de las Licenciadas Olga Guillen, Lía Pesantez docentes de la Escuela de Enfermería, profesoras del área de Pediatría y Crecimiento y Desarrollo quienes desinteresadamente han brindado su tiempo, conocimientos y profesionalismo hasta lograr el cumplimiento de su meta.

Para su organización y formación se formularon dos proyectos: el primer documento trato de ser implementado sin embargo no había los recursos necesarios, el segundo proyecto elaborado por las Licenciadas de la Escuela de Enfermería y Tecnología Médica fue aprobado el 19 de junio del 2000 y se formó el CEDIUC.

La Comisión integrada por las Licenciadas Olga Guillen, Lía Pesantez, Miriam Huiracocha Y Silvia Sempertegui, visitaron algunas instituciones, guarderías, centros de desarrollo infantil para determinar la demanda y la necesidad, así como observar el desarrollo, la implementación del centro y su financiamiento. La finalidad de la creación del Centro de Desarrollo es realizar docencia, investigación y la extensión mediante acciones de fomento, prevención, curación y rehabilitación.

El CEDIUC pertenece a la Facultad de Ciencias Médicas, brinda servicio profesional en las siguientes áreas: médica, enfermería, estimulación temprana, rehabilitación física, fonoaudiología, nutrición, neurología, psicología. Cuenta con personal médico especializado: pediatras, neurólogos, enfermeras, terapistas del lenguaje, terapistas físicos, terapistas ocupacionales, estimuladoras tempranas, psicólogos, nutricionistas, orientación familiar.

La finalidad primordial para su creación fue la aplicación de los postulados universitarios: la docencia, la investigación, y la vinculación

con la comunidad, brindando una atención de calidad, oportuna, eficaz y con calidez, con un equipo multidisciplinario a niños/as de toda condición social, sin distinción de raza, religión o condición económica.

La atención del Centro está presidido por un Modelo de Atención, que inicia en Pediatría aquí el niño es evaluado y lo envía a las áreas que necesite ser evaluado como: Psicología, Terapia Física, Terapia de Lenguaje, Neuropediatría, Estimulación Temprana, Nutrición, para iniciar el proceso terapéutico va de acuerdo a las necesidades y diagnóstico del niño.

Misión y Visión de la Institución:

***“Visión:** Constituir al CEDIUC en una institución de atención permanente y continua a niños y niñas, a través de un equipo interdisciplinario conformado por profesionales de planta, con alta preparación científica, técnica, humana y ética. Fortaleciendo a través de la asistencia, docencia e investigación, no solo la atención del crecimiento y desarrollo de la niñez y adolescencia si no ejecutando programas con impacto social tendiente a modificar la realidad. Contando con una estructura física, recursos administrativos y económicos, legal suficiente para lograr autonomía que se refleje en la excelencia en beneficio de los niñez y adolescencia con participación de la familia y la comunidad.*

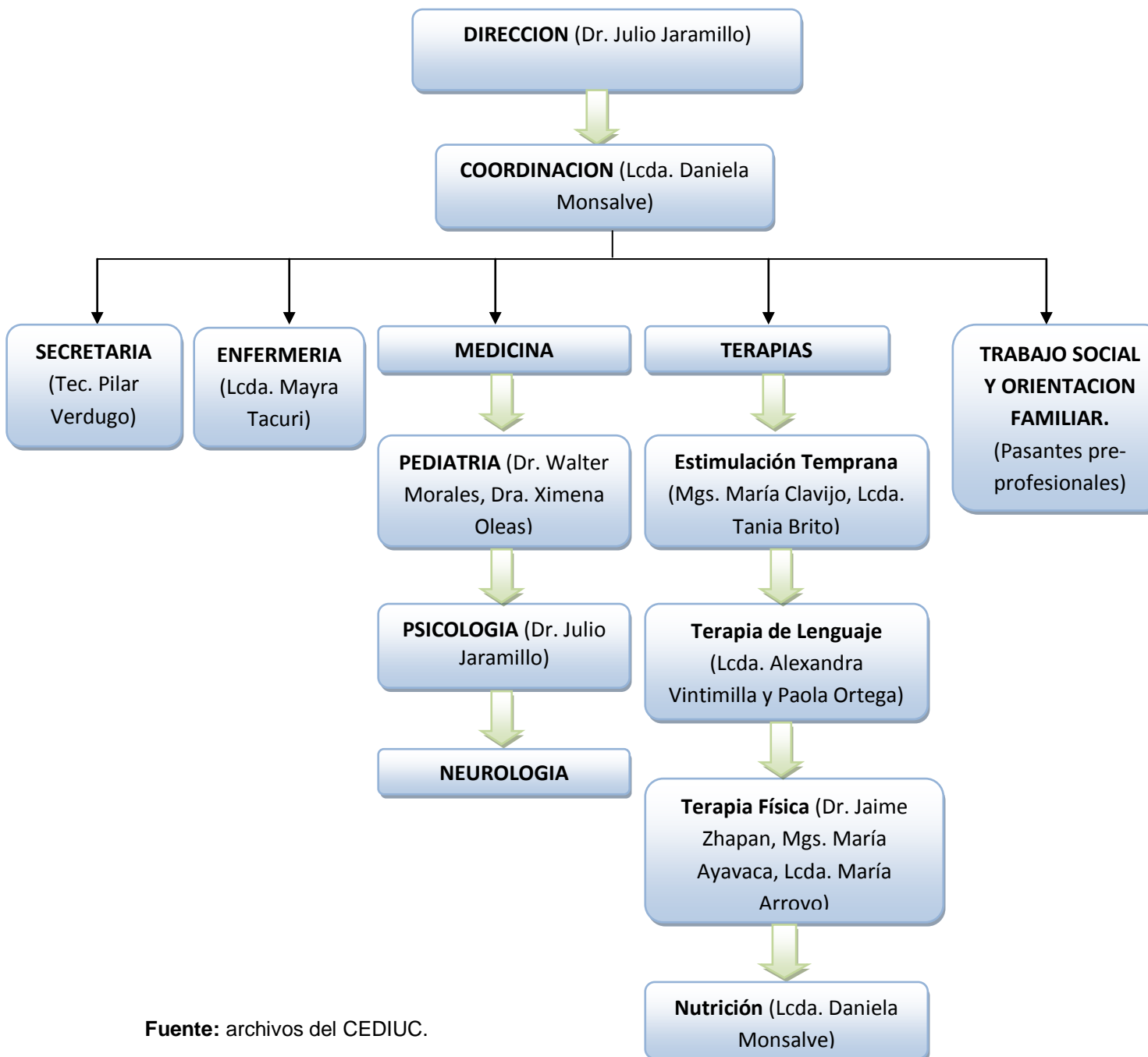
***Misión:** Brindar atención a los niños, niñas menores de 6 años de edad mediante la participación de un equipo interdisciplinario en la prevención terciaria, la identificación de factores de riesgo y trastornos del crecimiento y desarrollo para su diagnóstico y tratamiento implementado programas que involucren a la familia para mejorar su calidad de vida*

Objetivos específicos en la asistencia:

- ✚ *Evaluar y diagnosticar las alteraciones del crecimiento y desarrollo.*
- ✚ *Implementar un programa de desarrollo individual: estimulación o de intervención.*
- ✚ *Apoyar la integración del niño, niña en la familia, en el centro de cuidado diario y en la comunidad.*
- ✚ *Realizar el seguimiento en la escuela, la familia, comunidad.*
- ✚ *Evaluar el proceso de atención.*
- ✚ *Extender los servicios del CEDIUC hacia las comunidades más vulnerables a través de la docencia, el servicio y la investigación.*
- ✚ *Promover y difundir las actividades del CEDIUC.*
- ✚ *Ejecutar convenios de cooperación.*
- ✚ *Participar en reuniones de coordinación interdisciplinaria e interinstitucional que promueven el debate sobre distintos aspectos de la infancia.*
- ✚ *Proporcionar apoyo y asesoramiento técnico a los profesionales de los servicios educativos de 0-6 años". (29)*

Servicios que presta el CEDIUC: cuenta con áreas específicas para el tratamiento de los niños:

- Pediatría
- Neuropediatría
- Psicología y Orientación familiar
- Enfermería
- Estimulación temprana
- Fisiatría
- Terapia física
- Fonoaudiología
- Nutrición y dietética
- Secretaria

Organigrama Estructural del CEDIUC.

Fuente: archivos del CEDIUC.

Elaborado por: los autores.

Talento humano:

- ❖ Director: Dr. Julio Jaramillo
- ❖ Coordinación: Lcda. Daniela Monsalve N.
- ❖ Enfermería: Lcda. Mayra Tacuri Ordoñez.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

- ❖ Pediatría: Dr. Walter Morales G y Dra. Ximena Oleas V.
- ❖ Nutrición: Lcda. Daniela Monsalve N.
- ❖ Estimulación temprana: Mgs. María Clavijo y Lcda. Tania Brito C.
- ❖ Psicología: Dr. Julio Jaramillo
- ❖ Trabajo social y orientación familiar: pasantes pre-profesionales.
- ❖ Terapia física: Dr. Jaime Zhapan P, Mgs. María Ayavaca T y Lcda. María Fernanda Arroyo C.
- ❖ Fonoaudiología: Lcda. Alexandra Vintimilla N. y Lcda. Paola Ortega.
- ❖ Secretaria: Tec. Sist. Pilar Verdugo S.

Funciones que desempeña el personal:

“Director:

- ⊕ Citar y presidir las reuniones ordinarias y extraordinarias de la junta administrativa y del consejo técnico.
- ⊕ Velar por el buen funcionamiento del centro.
- ⊕ Coordinar con los directores de escuela para la asignación de horas y para las prácticas de los estudiantes del pregrado y postgrado.
- ⊕ Elaborar el plan de actividades para el ciclo.
- ⊕ Elaborar informes trimestrales y anuales.
- ⊕ Evaluar el desarrollo del CEDIUC.
- ⊕ Coordinar con organismos nacionales e internacionales para apoyo técnico y financiero.

Coordinador:

- ❖ Participar en las reuniones mensuales del consejo administrativo.
- ❖ Elaborar el plan de actividades del área.
- ❖ Velar por el buen funcionamiento del área de atención.
- ❖ Realizar la solicitud y de equipos y materiales al director del centro.
- ❖ Coordinar los horarios de prácticas de los estudiantes y docentes.
- ❖ Promover reuniones con docentes del área para discutir y resolver sobre métodos, procedimientos de manejo de niños con problemas.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

- ❖ Evaluar periódicamente el funcionamiento del área.

Enfermería:

- Realizar entrevista a los padres de familia.
- Explicar el modelo de atención que cumpla el centro.
- Prepara y llenar la historia clínica tanto en la anamnesis, examen físico
- Control y valoración de signos vitales y medidas antropométricas registrando los datos.
- Realizar la entrevista pos consulta para la referencia y contrareferencia.
- Remitir al niño a las diferentes áreas especialmente si son casos nuevos.
- Realizar reportes de enfermería.
- Planificar, ejecutar y evaluar programas de educación a las madres y de visitas domiciliarias.

Estimulación temprana:

- ✚ Revisión de la historia clínica.
- ✚ Aplicación del test para detectar las banderas rojas en el crecimiento y desarrollo y transferir al profesional correspondiente para la realización del diagnóstico.
- ✚ Optimizar el trabajo con el niño y la familia mediante la elaboración del programa de desarrollo individual (técnicas y actividades de estimulación o de la intervención temprana)
- ✚ Elaboración de informes y registros diarios.
- ✚ Evaluaciones periódicas.
- ✚ Aplicación de terapias.
 - Terapia de lenguaje:
 - Realizar evaluaciones, diagnósticos de problemas de voz, audición, habla y lenguaje.
 - Elaborar programas terapéuticos.
 - Recomendaciones a otras áreas según las necesidades del niño.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Terapia física:

- Evaluar y diagnosticar las alteraciones funcionales o anatómico-motoras, sensitivas, sensoriales, problemas ortopédicos de los niños.
- Utilizar técnicas psicomotoras necesarias para apoyar el tratamiento completo y efectivo dentro del área de motricidad.

Nutrición:

- ⊕ Establecer el diagnóstico y tratamiento adecuado para cada niño.
- ⊕ Planificar un régimen individual alimentario adecuado.
- ⊕ Proporcionar educación nutricional a la madre.
- ⊕ Organizar con el equipo multidisciplinario talleres de capacitación dirigidos a las madres.
- ⊕ Elaborar material que proporcione los mensajes básicos de la alimentación infantil.

Medicina:

- Realizar conjuntamente con enfermería la evaluación inicial del crecimiento y desarrollo del niño para establecer un diagnóstico y un plan de evaluación para el resto de áreas y solicitud de exámenes complementarios
- Garantizar que las conclusiones de pediatría se han utilizados adecuadamente para el equipo.

Psicología:

- Evaluar y diagnosticar la personalidad, inteligencia, alteraciones del desarrollo emocional, afectivo, psicológico del niño y de la familia.
- Fortalecer un programa de recuperación de problemas psicológicos en los niños, padres y familia.

Neurología:

- Establecer un diagnóstico.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

- Implementar un plan de tratamiento médico neurológico.
- Identificar tempranamente las alteraciones de cualquier enfermedad.

Componentes filosóficos e ideológicos: La filosofía está sustentada en el humanismo, aspecto principal que caracteriza al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca al brindar una atención de calidad.

Componentes Ético-Legales: El Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca forma parte de la Facultad de Ciencias Médicas debiendo regirse por normas y reglamentos que deben ser respetados

Dinámica Comunicativa entre grupos: Hay apertura para el dialogo entre todos quienes forman parte del centro, por lo tanto existe una comunicación dinámica. La finalidad es brindar atención de calidad a los niños menores de 5 años de edad en la prevención, diagnóstico, recuperación y rehabilitación, crecimiento desarrollo a través de un equipo multidisciplinario

Reglamentos del Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca-CEDIUC.

Artículo I: de la constitución y objetivo.

El Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca se crea como una dependencia de la facultad de ciencias médicas, con la finalidad de brindar atención integral a los niños que requieren de servicios profesionales en prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, ofrece además asesoría familiar, seguimiento y control del niño.

Artículo III:

El Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca constituye una área de práctica para la docencia, investigación y servicio de acuerdo a las necesidades académica planificadas en coordinación con el Consejo Técnico” (30).

Condiciones que rodean la institución

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Infraestructura sanitaria: el Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca funciona en la planta baja del edificio de la escuela de enfermería y tecnología médica, cuenta con todos los servicios básicos como son: agua, luz, alcantarillado, servicios higiénicos, internet, telefonía.

Estructura física: el Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca no cuenta con local propio, realiza sus actividades en la planta baja del edificio de la escuela de enfermería, el espacio es limitado para la demanda de pacientes, está construida de hormigón armado y ladrillo, el piso es de baldosa y alfombra.

Área recreativa: el CEDIUC cuenta con espacio verde no tan adecuado para los niños debido a que este es ocupado por los estudiantes de la facultad de ciencias médicas, recientemente construyeron un área de juegos para la recreación de los niños.



Foto N: 1

Fecha: 23/07/2014

Elaborado por: los autores



Foto N: 2

Fecha: 23/07/2014

Elaborado por: los autores

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

CAPITULO IV

OBJETIVOS

Objetivo general

- Determinar los conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionados con la calidad del cuidado de los niños con capacidades diferentes que acuden al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca. 2014

Objetivos específicos

- Describir los conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionado con el cuidado de los niños con capacidades diferentes.
- Identificar la calidad del cuidado brindado por los familiares a los niños con capacidades diferentes mediante los conocimientos, actitudes y prácticas de los familiares.
- Relacionar los conocimientos, actitudes y prácticas familiares con la calidad del cuidado brindado a las personas con capacidades diferentes.

DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de investigación:

Se realizó una investigación cuanli-cuatitativa, porque se utiliza para la recolección de información métodos como el grupo focal y para el análisis de información se hace descripciones interpretativas para analizar las percepciones de los familiares con niños con capacidades diferentes.

Es de tipo cuantitativa porque para la recolección y análisis de la información se utiliza como método de investigación la observación y las encuestas para medir las experiencias o vivencias de los familiares y como herramienta de análisis la estadística descriptiva.

Tipo de estudio:

El tipo de estudio es descriptivo debido a que se describe todos los conocimientos, actitudes y prácticas que realizan los familiares, luego se analiza los resultados para identificar la calidad de cuidado que brindan los padres.

Área de estudio

El presente trabajo investigativo fue realizado en el Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca, este centro cuenta con una capacidad de atención para 120 niños.

Universo.

La muestra estuvo constituida de 28 padres de familia de 120 niños que tienen capacidades diferentes y que acuden al Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca.

Variables:

- ✓ Conocimientos, actitudes y prácticas
- ✓ Calidad de cuidado.

Operacionalización de variables:

VARIABLE	CONCEPTO	DIMENSION	INDICADOR	ESCALA
Conocimientos, actitudes y prácticas	Nivel de conocimientos, actitudes y prácticas adquiridos mediante la experiencia o el aprendizaje para el cuidado del niño con capacidades especiales.	Conocimientos	Alimentación Atención de salud Actividades ocupacionales Aseo e higiene personal	Buena Regular Mala
		Actitudes	Relación entre los miembros de la familia Integración del niño La actitud del familiar La comunicación	Positiva-Negativa Positiva-Negativa Positiva-Negativa Positiva-Negativa
		Prácticas	Aseo y arreglo personal Actividades ocupacionales Preparación y almacenamiento de alimentos	Buena Regular Mala
Calidad del cuidado a discapacitados.	Grado de actividades que proporcionan los familiares a los niños con capacidades especiales cuyo objetivo es satisfacer y proporcionar el bienestar del niño	Nivel de calidad	Tipo de calidad	Buena Regular Mala

Karina Alexandra Loja Chillofallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Procedimiento de la investigación

Para la ejecución de la investigación se siguió los siguientes pasos:

- Realización de prueba piloto para la validación de los formularios.
- Tramitar oficios para el desarrollo de la investigación.
- Contacto con el grupo de investigación para la aplicación de los formularios.
- Reunión con padres de familia para realizar el grupo focal.
- Procesamiento de datos en el programa SPSS y Excel.

Procedimientos, técnicas e instrumentos

Métodos:

Se utilizó la observación para lo cual elaboramos una guía que toma en cuenta aspectos sobre:

Conocimientos en alimentación, salud, limpieza, actividades ocupacionales y la experiencia que tiene para cuidar al niño.

La forma como el niño se encuentra en el aseo general, las actividades ocupacionales que realiza el familiar con el niño y la condición del lugar donde el niño realiza sus actividades.

La comunicación, la integración del niño en la familia, relación y expresión de sentimientos entre los familiares y el niño, la actitud del familiar frente a la discapacidad,

Definición de términos básicos.

Para la interpretación y análisis de la información de la guía de observación se tomó en cuenta aspectos como los indicadores de las variables y parámetros para calificar la calidad de cuidado que recibe el niño en el hogar.

INDICADORES DE ANALISIS

VARIABLE	INDICADOR	PARÁMETROS
Conocimientos	Alimentación	Debe ser balanceada y contener: - Cereales - Carnes - Frutas - Verduras y hortalizas - Grasas. - Frecuencia alimentaria (de 3-5 comidas diarias)
	Bueno= 5-6 Regular= 3-4 Mala= 1-2	
	Atención de salud	El familiar debe conocer sobre: - Programas de salud para personas con capacidades diferentes (mínimo 2) -Terapias o estimulación que puede realizar en el hogar con el niño. - Riesgos de la automedicación en el niño - Cuidados caseros que debe realizar frente a una enfermedad o situación de emergencia
	Bueno= 4 Regular= 2-3 Mala= 1	
	Actividades ocupacionales	El familiar del niño debe conocer sobre: - Juegos de acuerdo a la edad del niño. - Tareas en el hogar según la edad. - Paseos o caminatas. - Participación del

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

		niño en el autocuidado de su higiene.
	Bueno= 4 Regular= 2-3 Mala= 1	
	Aseo e higiene personal	El familiar debe conocer sobre: - La importancia del aseo en el niño. - La utilización de productos de higiene - La importancia de usar ropa limpia y cómoda. - La importancia de un aseo frecuente.
	Bueno= 4 Regular= 2-3 Mala= 1	
Actitudes	Relación entre los miembros de la familia	- Equidad entre todos - Libertad de expresión
	Positiva= 2 Negativa= 1	
	Integración del niño	- Incluyen en actividades familiares
	Positiva= integración	Negativa= Aislamiento
	La actitud del familiar	- Son respetuosos, amorosos y demuestran comprensión ante la condición del niño
	Positiva= Aceptación	Negativa= Intolerancia
	La comunicación	- Prestan atención a las expresiones del niño
	Positiva= SI Negativa= NO	

Practicas	Aseo y arreglo personal	El familiar debe realizar: <ul style="list-style-type: none"> - Un aseo frecuente según la necesidad del niño. - Utilizar productos de higiene que no sean dañinos para el niño. - Cambio de ropa frecuente según la necesidad del niño.
	Buena=3 Regular= 2 Mala= 1	
	Actividades ocupacionales	El familiar debe realizar con su niño: <ul style="list-style-type: none"> - Juegos de acuerdo a la edad del niño. - Tareas en el hogar según la edad. - Paseos o caminatas frecuentes - Participación del niño en el autocuidado de su higiene.
	Buena= 4 Regular= 2-3 Mala= 1	
	Preparación y almacenamiento de alimentos	El familiar debe realizar: <ul style="list-style-type: none"> - Lavar los alimentos antes de que sean consumidos - Alimentos en buen estado - Alimentos bien cocidos. - Conservación de los alimentos en lugares frescos y limpios
	Buena= 4 Regular= 2-3 Mala= 1	
Calidad de Cuidado	Se cuantifico las respuestas de la guía de observación, en total eran trece preguntas, dando un rango; si de 0-4 respuestas fueron respondidas de forma propicia fue calificado como una mala calidad de cuidado, de 5-9 respuestas se calificó como regular, de 10-13 respuestas adecuadas fue considerado como una buena calidad de cuidado.	

Técnicas: se utilizó técnicas como el grupo focal y la entrevista para lo cual elaboramos un formulario en el que se toma en cuenta aspectos como:

Entrevista:

Para la variable conocimientos se abordó temas como: capacitación de los padres de familia en algún centro, la alimentación, automedicación, actividades ocupacionales, prácticas de salud para realizar las actividades de atención al niño con capacidades especiales.

Para las prácticas que realizan los familiares para mantener el cuidado del niño se tomó en cuenta aspectos como: aseo y arreglo personal, preparación y almacenamiento, actividades recreativas y de estimulación que realiza con el niño.

Para la variable actitud se abordó temas como: la comprensión, angustia, problemas familiares, relación entre los miembros de la familia y el cambio de forma de vida por la situación de discapacidad del niño.

Y finalmente para la variable calidad de cuidado se cuantifico las respuestas del formulario de entrevista, en total eran 15 preguntas, dando un rango; si de 0-4 respuestas fueron respondidas de forma propicia fue calificado como una mala calidad de cuidado, de 5-10 se calificó como regular, de 11-15 respuestas adecuadas fue considerado como una buena calidad de cuidado que reciben los niños con capacidades diferentes según el formulario de entrevista.

Grupos focales:

El grupo focal estuvo conformado por 5 padres de familia que cuidan a los niños con capacidades diferentes, en el cual se pretendió identificar el grado de conocimientos, actitudes y prácticas que influyen en la calidad del cuidado del niño, dificultades que surgieron para lograr una participación activa y la inclusión en los diferentes

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

ámbitos de la sociedad del niño, las experiencias adquiridas, las expectativas que tienen para un futuro, motivaciones que han tenido los padres de familia frente a las adversidades.

Instrumentos:

- ✓ Guía de observación
- ✓ Formulario de entrevista
- ✓ Guía de grupo focal

Aspectos éticos:

Los familiares fueron informados previamente, tuvieron la capacidad de aceptar y autorizar. Los datos obtenidos fueron utilizados exclusivamente con fines de investigación, se guardó la confidencialidad con los nombres y apellidos de los padres de familia.

Análisis de la información y presentación de los resultados

- ✓ Recopilación de datos en el programa SPSS versión 15.0 en español para Windows y procesamiento de información con estadística descriptiva.
- ✓ Operacionalización de las variables por sus porcentajes
- ✓ Presentación de los resultados en tablas simples y compuestas.

CAPITULO V

PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS DATOS

Características generales del grupo de estudio:

TABLA N: 1

CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES RELACIONADO CON LA ALIMENTACIÓN QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.

Alimentación	Frecuencia	Porcentaje %
Buena	17	60,7
Regular	11	39,3
Total	28	100

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Los autores

Análisis:

En la tabla se observa que diecisiete de los padres de familia que representan un 60.7% poseen buenos conocimientos, relacionados con la alimentación del niño pues incluyen los alimentos esenciales para una buena nutrición como son vitaminas, minerales, carbohidratos y proteínas, elementos necesarios para que el cuerpo pueda rendir a cabalidad en las actividades diarias, cabe recalcar que en la dieta no es necesario que consten todos los alimentos de la pirámide alimenticia, esta puede ser

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

modificada a conveniencia de los niños según el requerimiento de nutrientes, otro punto importante es que los padres saben que en una buena nutrición es necesario que por lo mínimo el niño se alimente tres veces al día, ya que en caso de excederse o a ser inferior provocaría trastornos en su salud, como por ejemplo el sobrepeso o la desnutrición, lo que constituye un factor protector que garantiza la continuidad del cuidado.

Mientras que 11 padres de familia que representan un 39.3% a pesar de conocer los principales nutrientes que debe ingerir el niño, no aplican en la dieta diaria por falta de recursos por eso se calificó como regular, constituyéndose un factor de riesgo.

TABLA N: 2

**CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES EN LA ATENCIÓN DE SALUD
QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE
ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Atención de Salud	Frecuencia	Porcentaje
Buena	22	78,6
Regular	6	21,4
Mala	0	0
Total	28	100

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Para determinar si es bueno, malo o regular el conocimiento que tienen los padres frente a la atención de salud que reciben los niños, se tomó en cuenta si conocen programas de salud para personas con capacidades diferentes, terapias o estimulación que debe realizar en el hogar, riesgos de la automedicación, cuidados caseros que puede realizar frente a una enfermedad, determinando así que un 78,6% que es igual a 22 de los padres de familia tienen un buen conocimiento sobre atención de salud para el niño, puesto que ellos conocen sobre programas que tiene el gobierno para personas con discapacidad como es la entrega de prótesis, ayudas técnicas, viviendas, etc., saben que terapias o actividades de estimulación pueden realizar en el hogar como terapia de lenguaje, terapia física, ludoterapia, musicoterapia, conocen sobre los riesgos de la automedicación debido a ello

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

no han automedicado a su niño sin previa consulta médica, y en caso de malestares leves saben cómo controlar con remedios caseros, en cuanto al resto de padres que representan el 21,4% que son 6 padres de familia se los califico como regular debido a que en alguna enfermedad que presenta el niño primero lo automedican para luego hacerlo atender con profesionales siendo un riesgo para estos niños por posibles efectos adversos, desconocen de programas que existen para personas con capacidades diferentes, aplican remedios caseros sin saber para qué sirven.

TABLA N: 3

CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES RELACIONADO CON LAS ACTIVIDADES OCUPACIONALES QUE REALIZAN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.

Actividades Ocupacionales	Frecuencia	Porcentaje
Buena	15	53,6
Regular	13	46,4
Mala	0	0
Total	28	100

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Para identificar el nivel de conocimientos que tienen los padres de familia sobre qué actividades ocupacionales deben realizar los niños con capacidades diferentes, se tomó en cuenta si los padres conocen que juegos pueden realizar sus niños de acuerdo a la edad, tareas que pueden desempeñar los niños en el hogar, paseos o caminatas y la participación del niño en su autocuidado.

Así se observa que un 53,6% tienen buenos conocimientos sobre las tareas que pueden desempeñar según las habilidades y destreza que tiene cada niño, constituyendo un papel importante para determinar su autonomía y desarrollo en el hogar y en la sociedad, en cuanto a juegos, tareas en el hogar, autocuidado de su higiene según la edad del niño, los padres realizan y permiten la participación del niño en estas actividades, potenciando la integración social y comunitaria.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Sin embargo un 46,4% que representa casi la mitad de la muestra de estudio desconoce sobre que juegos puede realizar con su hijo, no permite que se involucre en las tareas del hogar considerando su condición y edad de esta manera se lo califico como regular, lo que constituye un factor de riesgo porque influye negativamente sobre los logros que debe alcanzar lo que retrasa su desarrollo.

TABLA N: 4

**CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES SOBRE LA LIMPIEZA Y
ARREGLO PERSONAL QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES
DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Limpieza y Arreglo personal	Frecuencia	Porcentaje
Buena	26	92,9
Regular	2	7,1
Mala	0	0
Total	28	100

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Los autores

Análisis:

El siguiente cuadro representa el grado de conocimientos que poseen los padres de familia con relación a la limpieza y arreglo personal de los niños con características diferentes que acuden al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca.

El 92.9% que representan casi la totalidad de la población de estudio tienen buenos conocimientos para mantener la limpieza o aseo del niño, son aspectos básicos para mantener confortable al niño y evitar posibles problemas en un futuro, el aseo lo realizan según las necesidades del niño, conocen que productos utilizar para el beneficio del niño tales como shampoo, jaboncillo, pasta, cepillo dental, cremas para lubricar la piel, la importancia de la frecuencia de aseo y el cambio de vestido en sus hijos las veces que sean necesarias.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

No así un 7.1% de los padres, si bien conocen sobre la importancia de la frecuencia del aseo personal del niño no lo realizan por diversos factores como el clima frio en el caso del baño, desconocen sobre qué productos de limpieza pueden utilizar para el aseo de su niño calificándolos de forma regular en cuanto a conocimientos.

TABLA N: 5

**CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES RELACIONADO CON EL
MANEJO O CUIDADO DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES
DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Manejo o cuidado del niño	Frecuencia	Porcentaje
SI	13	46,4
NO	15	53,6
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Trece de los padres de familia que representa el 46.4%, casi la mitad de la muestra de estudio dice haber recibido algún tipo de taller sobre el cuidado de su niño en instituciones públicas y privadas como: INNFA, CEDIUC, SIBEBES, IESS, Centros de salud y profesionales particulares de la salud, entre los temas que han recibido para el cuidado del niño constan los siguientes como nutrición en el niño, lactancia materna, actividades físicas y de estimulación, manejo de la situación de su niño, cuidados especiales según la condición del niño.

Sin embargo un 53.6% de los padres de familia manifestaron no haber recibido ningún tipo de capacitación sobre el cuidado de su niño con capacidades diferentes. La orientación por parte de profesionales a los padres de familia en el cuidado de los niños con capacidades diferentes mejorara la atención que ellos reciben en su hogar, toda acción educativa de sensibilización, de aprendizaje y de adiestramiento incide en las actitudes y prácticas que tienen los familiares y está en la calidad de cuidado del niño.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

TABLA N: 6

**CONOCIMIENTOS FAMILIARES RELACIONADO CON LA
ALIMENTACIÓN QUE RECIBIR LOS NIÑOS CON CAPACIDADES
DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Alimentación	Frecuencia	Porcentaje
SI	20	71,4
NO	8	28,6
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

En cuanto a conocimientos sobre alimentación pudimos determinar que 20 padres que representa el 71.4% de la muestra de estudio respondieron de forma afirmativa tener los conocimientos suficientes sobre alimentación para que su niño este bien nutrido, debido a que no han presentado problemas de desnutrición y salud en sus hijos.

Mientras que 8 padres que representan el 28.6% manifiestan que la información que poseen en cuanto alimentación no es suficiente para que su hijo este correctamente alimentado, pues desconocen de valores nutricionales y alegan que no existen fuentes de información sobre este tema para la condición de su niño. La nutrición juega un papel importante en el crecimiento y desarrollo del niño de ahí la importancia de que los padres tengan información sobre una correcta alimentación en el niño.

TABLA N: 7

CONOCIMIENTOS DE LOS FAMILIARES SOBRE LOS RIESGOS DE LA AUTOMEDICACIÓN A LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.

Automedicación	Frecuencia	Porcentaje
SI	9	32,1
NO	19	67,9
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

En el presente cuadro podemos observar que un 67.9% manifiesta que no se debe automedicar al niño sin consulta médica, por los posibles efectos adversos que pueden tener los fármacos en la salud de sus hijos, manifiestan que el uso racional de los medicamentos con previa consulta médica evitara riesgos innecesarios en los niños con capacidades diferentes, la automedicación puede ser demasiado peligrosa debido a que tienen otros medicamentos por su condición, los padres están alertas de que medicamentos pueden utilizar en caso de una emergencia, lo que constituye un factor protector en el cuidado del niño.

Mientras que un 32.1% de los familiares indican que si se debe automedicar al niño en caso de emergencia por ejemplo: fiebres, dolores estomacales debido a que han escuchado por parte de otras personas que en ocasiones el resultado es efectivo, esto constituye un factor de riesgo para los niños por los efectos adversos como interacciones de los medicamentos, recordemos cada organismo es diferente y podemos ocultar un problema mayor por la mala utilización de fármacos.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

TABLA N: 8

**CONOCIMIENTOS FAMILIARES RELACIONADO CON ACTIVIDADES
OCUPACIONALES QUE DEBEN REALIZAR LOS NIÑOS CON
CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Actividades Ocupacionales	Frecuencia	Porcentaje
SI	22	78,6
NO	6	21,4
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

En esta investigación los padres de familia refieren tener conocimiento sobre las actividades ocupacionales que deben realizar sus niños, teniendo así un 78.6% que manifiestan conocer de estas actividades según la edad y condición del niño como: jugar, pintar, gatear, reconocimiento de figuras, colaboración en tareas del hogar, etc. lo cual es un elemento de bienestar para el niño ya que se encuentra en la necesidad de descubrir, buscar nuevas sensaciones, están en la etapa de aprendizaje, por eso la realización de actividades ocupacionales es necesaria para ellos. De ahí la importancia que los padres deben conocer sobre qué actividades ocupacionales deben realizar con sus niños, disminuir el cuidado excesivo mejora su estimulación y desarrollo en el aprendizaje.

En cambio un 21.4% de los padres no sabía que actividades podían realizar con sus niños de acuerdo a la edad y condición, perjudicando su autonomía

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

y desarrollo en el aprendizaje, volviéndose sobreprotectores por la condición de su niño dificultando su integración en la sociedad.

TABLA N: 9

PRÁCTICAS QUE REALIZAN LOS FAMILIARES PARA LA LIMPIEZA Y ARREGLO PERSONAL DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.

Limpieza y arreglo personal	Frecuencia	Porcentaje
Buena	25	89,3
Regular	3	10,7
Mala	0	0
Total	28	100

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Los autores

Análisis:

En el cuadro se observa que un 89.3% de los padres realizan prácticas apropiadas con respecto al aseo individual de cada niño, utilizan productos adecuados de higiene y arreglo según las necesidades de su hijo que no dañan la integridad del niño como shampoo, jaboncillo, paños húmedos, pasta y cepillo dental, cambian frecuentemente de ropa al niño según la condición del niño.

Sin embargo un 10.7% de los padres de familia realizan prácticas poco favorables que calificaremos de forma regular, porque si bien tienen productos de higiene adecuados no los utilizan. La limpieza y arreglo personal en el niño con capacidades diferentes es otro de los puntos que se debe de tomar en cuenta debido a que la mayoría de ellos no pueden valerse por sí mismo. De ahí la importancia que los padres realicen buenas practicas ya que de ellos depende la higiene del niño.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

TABLA N: 10

**PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADO CON LAS ACTIVIDADES
OCUPACIONALES QUE REALIZAN CON LOS NIÑOS CON
CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Actividades ocupacionales	Frecuencia	Porcentaje
Buena	16	57,1
Regular	12	42,9
Mala	0	0
Total	28	100

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Se determinó que el 57,1% de los padres realizan actividades ocupacionales adecuadas considerando la edad del niño, por ejemplo juegos como armar rompecabezas, reconocimiento de figuras, sonidos, bailar, cantar, ganeo, balbuceo, tareas que los niños pueden realizar en el hogar como arreglo de juguetes ,barrer, tender su cama, arreglar su ropa, paseos o caminatas que realizan los padres con sus niños, y actividades en el autocuidado como participación en el cepillado de dientes, peinado, lavado de manos, etc, lo que constituye un factor protector que promueve la autonomía e independencia.

Por otro lado se observó que el 42,9% de los padres realizan juegos por intuición y desconocen si será de acuerdo a la edad, además que no permiten que sus niños realicen tareas en el hogar por temor a que se lesionen o tienen una idea errónea de que el problema que padecen sus hijos lo hacen dependiente total es por eso que de esta manera lo hemos calificado como regular, esto constituye un factor de riesgo porque retiene su

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

capacidad de respuesta frenando su incorporación e integración social del niño con discapacidad.

TABLA N: 11

**PRÁCTICAS FAMILIARES EN EL ALMACENAMIENTO DE LOS
ALIMENTOS PARA LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE
ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Almacenamiento de alimentos	Frecuencia	Porcentaje
Buena	21	75
Regular	7	25
Mala	0	0
Total	28	100

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Se denota que el 75% de la población de estudio realizan prácticas buenas y favorables es decir que los alimentos están limpios antes de ser consumidos, conservados en lugares secos y frescos, son lavados antes de ser ingeridos, y se los cocina a tal punto que estén listos para la alimentación del niño. El correcto almacenamiento de los alimentos es una manera de cuidar la salud del niño, evitando enfermedades que pueden ser prevenidas.

Por otra parte se observa que el 25% de los padres demuestran prácticas regulares, es decir los alimentos son guardados a la intemperie, no observan la fecha de caducidad, a pesar de que saben que tienen que ser lavados los alimentos en varias ocasiones no lo hacen. De manera que esto puede ocasionar problemas serios en la salud del niño como infecciones intestinales.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

TABLA N: 12

**PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADO CON LA LIMPIEZA Y
ARREGLO PERSONAL QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES
DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Limpieza y arreglo personal	Frecuencia	Porcentaje
Si	28	100
No	0	0
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

El cuadro estadístico refleja las prácticas que realizan los padres de familia con sus hijos con capacidades diferentes, el 100% de la población de estudio manifiesta realizar la limpieza y arreglo personal del niño de manera adecuada con una frecuencia variada según la necesidad del niño, es decir pasando un día y utilizando productos de aseo personal que no perjudique en su salud, manteniéndolo confortable, siendo un factor protector para la conservación de la integridad del organismo y salud del niño, esto forma parte de las costumbres de cada cultura para el aseo y arreglo personal de su hijo.

TABLA N: 13

PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADO CON LA PREPARACIÓN Y ALMACENAMIENTO DE LOS ALIMENTOS QUE RECIBEN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.

Almacenamiento y preparación de alimentos	Frecuencia	Porcentaje
SI	25	89,3
NO	3	10,7
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Este cuadro representa las prácticas que realizan los padres de familia en la preparación y almacenamiento de los alimentos para el consumo de los niños que acuden al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca.

Como se puede observar un 89.3% de la población manifiesta preparar los alimentos de manera adecuada para el consumo de los niños, pues dicen que influyen en la salud de sus hijos, es por eso que prefieren alimentos frescos, los lavan antes de consumir y los almacenan en lugares limpios y frescos.

No así un 10.7% refiere que la forma como ellos preparan los alimentos no es la adecuada, pues no saben si es o no correcto la forma como preparan y dicen que sus hijos hasta el momento no han presentado problemas en la salud y que se imaginan que está bien.

TABLA N: 14

PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADOS CON LAS ACTIVIDADES OCUPACIONALES QUE REALIZAN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.

Actividades Ocupacionales	Frecuencia	Porcentaje
SI	24	85,7
NO	4	14,3
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Se observa que un 85.7% realizan actividades como: juegos, musicoterapia, bailoterapia, reconocimiento de figuras y sonidos, tareas en el hogar ya que manifiestan que son de ayuda para el desarrollo de habilidades y permite el desenvolvimiento del niño, esto es corroborado por la observación realizada como se ve en la tabla N: 3.

Mientras que el 14.3% de los padres indican que no saben qué actividades deben realizar con sus niños y lo hacen empíricamente sin saber si son favorables para el niño, perjudican el desarrollo de habilidades y destrezas de integración en su hogar y en la sociedad.

Las actividades ocupacionales tienen como objetivo proporcionar a las personas con capacidades diferentes técnicas que ayudaran al desarrollo físico e intelectual que permitirá al niño integrarse en su hogar y sociedad. De ahí la importancia que los padres realicen con sus hijos estas actividades.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

TABLA N: 15

PRÁCTICAS FAMILIARES RELACIONADOS CON LAS ACTIVIDADES DE ESTIMULACIÓN QUE REALIZAN LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.

Actividades de Estimulación	Frecuencia	Porcentaje
SI	22	78,6
NO	6	21,4
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Observamos que un 78.6% de los padres realizan actividades que ayudan a estimular al niño como: cuentos, juegos, rompecabezas, reconocimiento de sonidos y objetos, etc, lo que es un factor protector porque la estimulación temprana favorece el desarrollo de las capacidades y habilidades de los niños con capacidades, ayuda a corregir trastornos reales o potenciales en su desarrollo, o para estimular capacidades compensadoras, los programas se desarrollan teniendo en cuenta al niño, a la familia y el entorno social que lo rodea.

Mientras que un 21.4% no realizan estas actividades por desconocimiento sobre qué actividades saben realizar de acuerdo a la edad de su niño, afectando en un futuro el desarrollo del niño.

TABLA N: 16

**ACTITUDES DE LOS FAMILIARES PARA LOS NIÑOS CON
CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.**

Actitudes	Positiva		Negativa		Total	
	F	P %	F	P %	F	P %
Expresión de sentimientos	28	100%	0	0%	28	100%
Integración familiar.	28	100%	0	0%	28	100%
Comunicación entre los familiares	28	100%	0	0%	28	100%
Actitud	28	100%	0	0%	28	100%

Fuente: Guía de observación

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Una buena calidad de cuidado depende mucho de las actitudes y expresiones de sentimientos entre los miembros del hogar y el niño con capacidades diferentes, cabe recalcar que estos niños a pesar de su condición pueden ver, oír y sentir, de ahí que los padres tienen que mantener una comunicación asertiva, respetar sus opiniones ya que esto beneficiara en la integración del niños dentro y fuera del hogar.

Como podemos observar en su totalidad el 100% que es igual a 28 padres de familia que corresponden a nuestro universo de estudio, tienen expresiones positivas de sentimientos ante sus hijos debido a que existe equidad entre todos los miembros de la familia y además que existe una libertad de expresión y estas son respetadas, incluyendo la del niño según su capacidad.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

La integración del niño es positiva en todos los hogares, es decir que el 100% de los padres de familia incluyen a su niño en actividades fuera o dentro del hogar, permitiendo una participación activa que favorezca la autonomía del mismo, tienen actitudes positivas para con sus niños, es decir son respetuosos, amorosos y demuestran comprensión ante la condición del niño, en su totalidad de padres de familia tienen una actitud positiva ante las capacidades especiales de su niño debido a que prestan atención a las expresiones verbales o mímicas de su hijo.

TABLA N: 17

ACTITUDES DE LOS FAMILIARES FRENTE A LA SITUACIÓN DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL CEDIUC, 2014.

Actitudes	SI		NO		Total	
	F	P %	F	P %	F	P %
Paciencia y comprensión	28	100%	0	0%	28	100%
Angustia	21	75%	7	25%	28	100%
Buena relación entre los miembros de la familia	28	100%	0	0%	28	100%
Problemas familiares	6	21,4%	22	78,6%	28	100%

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Según el cuadro estadístico se observa que el 100% de los padres de familia con niños con capacidades diferentes aceptan la condición y estado de salud de su hijo con paciencia, comprensión, tranquilidad y amor, sin embargo un 75% de los padres algún momento de su vida han tenido angustia debido a que no sabían que hacer para ayudar a sus hijos, no sabían a quién recurrir etc. esto no ha sido un obstáculo, superaron esta etapa logrando tener una buena relación con sus hijos con capacidades diferentes debido a que ellos aceptan la condición de sus hijos y disfrutan de su compañía logrando una cohesión familiar entre todos los integrantes del hogar.

Se determinó que un 21.4% de las familias han presentado problemas como: peleas verbales que en algunos casos llegaron a distanciamiento entre las parejas y separaciones conyugales. En cuanto a un 78.6% que constituyen 22 padres de familia dicen no haber presentado problemas por la condición de su niño.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

TABLA N: 18

**CALIDAD DE CUIDADO QUE BRINDAN LOS PADRES DE FAMILIA A
LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL
CEDIUC, 2014.**

Calidad de cuidado	Frecuencia	Porcentaje
Bueno	25	89,3
Regular	1	3,6
Mala	2	7,1
Total	28	100

Fuente: guía de observación.

Elaborado por: Los autores

Análisis:

La presente tabla refleja que el 89.3% de los padres brindan una buena calidad de cuidado debido a que poseen conocimientos adecuados, realizan prácticas propicias sobre alimentación, atención en salud, limpieza y arreglo personal del niño, actividades ocupacionales que deben realizar de acuerdo a la edad y a las capacidades diferentes del niño, tienen actitudes positivas que ayudan a la integración y participación activa del niño dentro del hogar y la sociedad.

Mientras que un 3.6% de los padres si bien poseen conocimientos no realizan prácticas adecuadas o lo hacen de forma empírica, y finalmente el 7.1% no tienen suficientes conocimientos para realizar prácticas favorables que contribuyan en el bienestar del niño, sin embargo son positivos y comprensivos frente a la condición del niño.

TABLA N: 19

**CALIDAD DE CUIDADO QUE BRINDAN LOS PADRES DE FAMILIA A
LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES QUE ACUDEN AL
CEDIUC, 2014.**

Calidad de cuidado	Frecuencia	Porcentaje
Bueno	19	67,9
Regular	9	32,1
Total	28	100

Fuente: Formulario de entrevista

Elaborado por: Los autores

Análisis:

La presente tabla refleja que el 67.9% de los padres brindan una buena calidad de cuidado debido a que manifestaron poseer conocimientos adecuados, realizar prácticas propicias sobre alimentación, atención en salud, limpieza y arreglo personal del niño, actividades ocupacionales y de estimulación que deben realizar de acuerdo a la edad y a la condición del niño, tienen actitudes positivas que ayudan a la integración y desenvolvimiento del niño dentro del hogar, escuela y comunidad.

Mientras que un 32.1% de los padres si bien manifiestan poseer conocimientos no realizan los cuidados adecuados porque no disponen de los medios económicos necesarios, sin embargo son comprensivos y amorosos frente a la condición del niño.

TABLA N: 20

**CALIDAD DE CUIDADO QUE BRINDAN LOS PADRES DE FAMILIA A
LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES RELACIONADO CON
LOS CONOCIMIENTOS QUE POSEEN. CUENCA, 2014**

Calidad de cuidado	Conocimientos sobre higiene		Conocimientos sobre nutrición		Conocimientos sobre actividades ocupacionales		Conocimientos sobre atención de salud.	
	F	P %	F	P %	F	P %	F	P %
Bueno	26	92,9	17	60,7	15	53,6	22	78,6
Regular	2	7,1	11	39,3	13	46,4	6	21,4
Mala	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	28	100	28	100	28	100	28	100

Fuente: guía de observación.

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Para saber si la atención que los padres de familia brindan a sus hijos es de calidad es necesario que los padres posean conocimientos en nutrición, higiene, actividades ocupacionales, salud, basándonos en estos parámetros hemos determinado que un 92,9% de los familiares poseen buenos conocimientos sobre limpieza y arreglo personal del niño, conocen sobre la frecuencia e importancia del aseo para el bienestar de salud y confort de su hijo, están al tanto sobre qué productos de higiene deben utilizar y cuales no son los adecuados. Mirando que no solo conocen sino que también las aplica, este resultado coincide con lo que dicen los padres como se observa en la tabla N: 5 y 8. Un 7,1% de los familiares que poseen conocimientos regulares debido a que desconocen sobre problemas de salud, la forma de utilización de algunos productos de higiene.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Sobre alimentación se determinó que un 60,7% de los padres aprendieron cómo cubrir las necesidades nutricionales a través de una buena selección de alimentos y una alimentación saludable, no así un 39,3% de los padres que desconocen sobre los nutrientes que tienen los alimentos, el alimentar a los niños con capacidades diferentes requiere de un conocimiento básico por parte de los familiares para mejorar la calidad de cuidado.

Un 53,6% de los padres tienen buenos conocimientos sobre qué actividades ocupacionales debe realizar el niño de acuerdo a la edad. Mientras que un 46,4% de la población de estudio posee conocimientos regulares, es decir desconoce que actividades puede realizar su hijo ya sea en el autocuidado, tareas en el hogar y actividades lúdicas.

Finalmente observamos que un 78,6% de los padres de familia tienen un buen conocimiento sobre atención de salud para el niño, pues conocen sobre programas que tiene el gobierno para personas con discapacidad, saben que terapias de estimulación pueden realizar en el hogar, los riesgos de la automedicación, en cuanto al 21,4% de los familiares tienen conocimientos regulares debido a que desconocen de programas que existen para personas con capacidades diferentes.

TABLA N: 21

**CALIDAD DE CUIDADO QUE BRINDAN LOS FAMILIARES
RELACIONADO CON LAS PRACTICAS QUE REALIZAN CON LOS
NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES. CUENCA, 2014.**

	Prácticas de higiene		Prácticas de nutrición		Prácticas sobre actividades ocupacionales		Prácticas de estimulación	
Calidad de cuidado	F	P %	F	P %	F	P %	F	P %
Bueno	25	89,3	21	75	16	57,1	22	78,6
Regular	3	10,7	7	25	12	42,9	6	21,4
Mala								
TOTAL	28	100	28	100	28	100	28	100

Fuente: guía de observación.

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Para el cuidado de estos niños, los familiares o cuidadores deben realizar prácticas adecuadas para mejorar o mantener la calidad de cuidado, así tenemos que un 89,3% de los familiares realizan buenas practicas sobre la limpieza y arreglo personal del niño, realizan un aseo frecuente considerando las necesidades de su hijo, realizan un cambio de ropa diario, utilizan productos de higiene que mantienen el confort y bienestar de su hijo. No así un 10,7% que realiza prácticas regulares, porque si bien tienen productos de higiene adecuados no los utilizan de una manera propicia y con la frecuencia necesaria.

Sobre las prácticas en nutrición observamos que un 75% de los padres realizan prácticas propicias para mantener el estado nutricional de su hijo, estas prácticas son favorables para prevenir muchos problemas de salud, no

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

así un 25% de los padres realizan prácticas poco favorables calificándoles como regulares que afectan la calidad de cuidado que reciben los niños.

En cuanto a las actividades ocupacionales de los niños con capacidades diferentes, observamos que un 57,1% de los padres realizan juegos permiten que realice tareas en el hogar, estas actividades ocupacionales mejoran la autonomía, desarrollo de habilidades y destrezas del niño con capacidades diferentes. Mientras que un 42,9% del objeto de estudio no realiza ningún tipo de actividad con su hijo, realizan juegos por intuición y desconocen si será de acuerdo a la edad.

.

Finalmente observamos que un 78.6% de los padres realizan actividades que ayudan a estimular al niño, realizan técnicas que ayudan en el desarrollo de las capacidades y habilidades de los niños con capacidades diferentes. Mientras que un 21.4% no realizan estas actividades por desconocimiento sobre qué actividades saben realizar de acuerdo a la edad de su niño, afectando en un futuro el desarrollo del niño, es importante corregir trastornos reales o potenciales en el desarrollo del niño teniendo en cuenta al niño, a la familia y el entorno social que lo rodea.

TABLA N: 22
CALIDAD DE CUIDADO QUE BRINDAN LOS PADRES DE FAMILIA
RELACIONADO CON SUS ACTITUDES A LOS NIÑOS CON
CAPACIDADES DIFERENTES. CUENCA, 2014

ACTITUDES	Expresión de sentimientos		Integración familiar		Comunicación entre los familiares		Actitud frente a las capacidades diferentes	
Calidad de cuidado	F	P %	F	P %	F	P %	F	P %
Buena	28	100	28	100	28	100	28	100
Regular	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	28	100	28	100	28	100	28	100

Fuente: guía de observación.

Elaborado por: Los autores

Análisis:

Una calidad de cuidado adecuada depende de las actitudes que adopten los miembros de la familia, una correcta expresión de sentimientos entre los miembros del hogar, los padres tienen que mantener una comunicación asertiva dentro y fuera del hogar para lograr una integración adecuada, cada familia tiene características propias que van a definir la interacción y relación entre los miembros del hogar.

Como podemos observar en el 100% de la muestra de estudio, existen expresiones y sentimientos positivos ante sus hijos, actitudes de equidad en el ambiente familiar, que promueven la integración del niño en actividades fuera o dentro del hogar permitiendo una participación activa que favorece a su autonomía, además existe una comunicación adecuada, respeto y comprensión. Como vemos la actitud familiar es positiva ante las capacidades especiales de su niño debido a que prestan atención a las expresiones verbales o mímicas de su hijo, presentaron crisis emocionales

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

debido a que no estaban preparados para esta situación, sin embargo ha sido una etapa que han logrado superar.

Análisis del grupo focal:

El grupo focal se realizó en el mes de junio con un grupo de 5 participantes, previo a la realización del tema se explicó todos los términos éticos y confidenciales que tenía la investigación.

➤ Importancia del intercambio de experiencias entre familiares con niños con capacidades diferentes:

“Si, y yo creo que para compartir ideas primero para compartir con una mamita tiene que tener un niño parecido a lo que tenga mi hijo, si ella me dice él ha logrado hacer esto, esto y mi hijo no lo logra, de cierta manera yo voy animar a mi hijo porque yo sé que lo va a lograr, ahora de pronto alguna cosa le hizo daño o algo que ella hizo y le pudo ayudar en el desarrollo y ha logrado un adelanto yo voy a tomar esa experiencia.”

“Desde que mi hijo inicio aquí en el CEDIUC, al inicio no se compartía mucho con las mamás, poco a poco se fue formando el grupo y así no sea el mismo diagnóstico de los niños, el compartir experiencias o veces los obstáculos que ellos han tenido nos ayuda a fortalecernos, así sea el diagnóstico diferente, nos dicen puede hacer esto con su hijo o podría evitar esto, es bonito y nos ayuda a motivarnos y a no cometer los mismos errores.”

“Lo que yo he notado, con algunas mamitas es que algunas se les hace difícil la aceptación de su niño con problemas, porque piensan que tal vez vienen una semana dos semanas y ya o que es como una consulta viene el doctor le da la medicina, ellos se toman y se van a poner bien, a veces uno le dice el pequeño va a estar así, estamos tanto tiempo y el mío ha logrado esto.”

“Nos hacen ver la realidad, en un inicio cuando yo entre aquí era difícil yo no quería venir acá, sabía que tenía epilepsia pero no consideraba el retraso que era de un año, cuando recién entro acá decía Dios mío que hago, pero ahora cuando hablo con una mamita le digo esto funciona, le aconsejo, y compartimos cosas que nos alimenta”

Análisis:

Fomentar el intercambio de experiencias entre familiares que se encuentran en situaciones parecidas resulta positivo para apoyarse y motivarse entre ellos, intercambiar ideas entre padres genera una mejor adaptación de la situación de sus hijos para lograr una adecuada rehabilitación, cuando los padres encuentran un lugar para reunirse expresan sus sentimientos, preocupaciones, dudas o inquietudes frente al cuidado del niño, ayudándolos a comprender mejor a sus niños y lograr una buena calidad en la atención.

El intercambiar experiencias con otros padres que tienen hijos en las mismas condiciones o con el mismo diagnóstico, resulta beneficioso para ellos y para el cuidado de sus niños, ellos toman las experiencias negativas y positivas para mejorar la calidad de cuidado de los niños.

- **Deben ser capacitados los familiares para la atención a niños con capacidades diferentes.**

“En mi caso en la escuela donde estudia mi hijo, nos dan capacitación sobre la conducta que debemos tener los padres, nosotros como papas recibimos la terapia, como nosotros ayudar a nuestro hijos, en si nos ayudado bastante con la condición de mi hijo, nos ayudado hacer actividades, a no confundir porque él tenga un retraso en su desarrollo no pueda realizar actividades por ejemplo: ayudar arreglar su dormitorio, hacer actividades que él puede tranquilamente hacer, y creo que es importante que recibamos capacitación en el cuidado de nuestro hijo.”

“Sí, deberían ser capacitados para tener mejor o más clara la información para cuidar a nuestros niños, yo jamás he recibido ningún tipo de capacitación”

“Acá en el CEDIUC hay charlas que nos dan los estudiantes pero no están centrados en temas específicos para la condición de nuestros hijos, dan charlas sobre resfriado, no siguen un proceso”, es importante una capacitación para recibir información en el cuidado del niño”

Análisis:

Una información y capacitación adecuada a los padres de familia de niños con capacidades diferentes influye en la calidad de cuidado que reciben los niños, los padres que han recibido algún tipo de información mencionan que es de gran apoyo y les ayuda a entender a sus hijos, la mayoría de padres no reciben capacitación sobre el manejo de estos niños o si bien lo reciben no están dirigidos a las necesidades que los niños requieren.

El enseñar a los padres los métodos y técnicas específicas en el cuidado del niño favorecerá en el desarrollo de habilidades y destrezas, sobre todo prevenir por parte de los padres actitudes no adecuadas que afecten el desarrollo del niño como rechazo, sobreprotección, negación, etc.

➤ **La información del padre es suficiente para la atención al niño**

“Yo creo que sí, mi hijo no ha tenido problemas de peso, ni nada pero como papitos hemos descuidado esa parte, sentimos como está bien alimentado, está bien de peso, está bien. Las veces que hemos tenido la oportunidad de recibir información la hemos aprovechado”

“No, porque de pronto los niños entran a la terapia, pero muchas de la veces no sabemos qué actividades están cumpliendo dentro de la terapia, hay recomendaciones: papito hágale esto y lo otro, pero en si técnica, practica no sabemos qué hacer, en mi caso mi hijo ya tiene 3 años en terapia y al inicio entraba a la terapia, no todas las mamitas hacían o le permitían ingresar, yo miraba como la licenciada hacia los ejercicios y para mí era fácil hacerlos en casa, es diferente que me digan mamita hágale esto y yo no sé cómo hacerlo”

Análisis:

Los padres mencionan que no tienen los conocimientos necesarios para cuidar a sus niños, sin embargo los cuidan de forma empírica, los profesionales no dan información necesaria, dan consejos sobre actividades que pueden realizar en el hogar pero no la técnica, los familiares exigen involucrarse más en lo que son terapias para ellos poder observar, aprender y de esta manera ayudar a sus hijos en el hogar.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Los padres necesitan información para el cuidado del niño en temas básicos como alimentación, higiene, actividades de ocupacionales y de estimulación, rehabilitación, necesitan apoyo emocional para entender y lograr una adaptación de la situación de los niños con capacidades diferentes.

➤ **Como se podría mejorar la calidad de cuidado en los niños con capacidades diferentes.**

“Yo pienso, de pronto que en el centro debería haber secuencia en las charlas y con temas específicos como: alimentación, la conducta que mencionaba la otra mamita, y como las mamitas vienen en horarios parecidos y estamos en espera recibir esa información para tener mayor aceptación ya que va a tener sentido lo que van estar escuchando”

“Sería como tener nuevas fichas pero en este caso de los padres, estamos prácticamente 10 meses, ¡imagínese! la cantidad de información que podríamos recibir. Lo ideal sería recibir una ayuda individualizada pero como son tantos niños, yo sé que las licenciadas no cuentan con el tiempo de decirme haga las cosas así y así, de pronto aprovechar el tiempo que los niños están en terapia y las mamitas están en espera”

“En mi caso, tres mamitas tenemos los mismos días y el mismo horario, ya tendrían un grupo, mamitas que tendrán los martes u otros días, por grupos ir dando esas terapias que nos ayudarían bastante”

“Con respecto a la Manuela espejo llegue ahí por error, buscaba la hipoterapia, me supieron decir es que ellos asían recepción de formularios para ayuda económica, implementos como: sillas de ruedas, colchones, nunca me supieron decir tenemos un centro donde su hijo puede ir, no brindan ninguna información, aquí solo hacemos esto, ahí podrían mejorar”

“Del CONADIS en si no sé qué harán aparte de que solo sé que emiten el carnet, yo tengo el carnet de mi hijo pero no tengo idea de que beneficios tengo, no dicen usted puede hacer uso de esto, le favorece para esto.”

Análisis:

La demanda de los padres con respecto a cómo podrían mejorar la calidad de cuidado de los niños es que se dé información actualizada, que tenga secuencia y que vaya de acuerdo a la edad y necesidad de cada niño, exigen más información a las autoridades competentes sobre cuáles son las funciones de las instituciones del gobierno dirigidas a este grupo social.

Los padres piden que las instituciones piensen en las necesidades de los niños con capacidades diferentes, para identificar sus necesidades y principales problemas los padres mencionan que es necesario que el personal de salud se involucre con la familia y el niño, el profesional no debe olvidar que es un mediador y que debe proporcionar a los padres instrumentos para el cuidado, ya que ellos son los encargados de la formación de los niños.

➤ Conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

“La única que sabemos es que si presenta el carnet tienen preferencia en la fila”

“El gobierno está promocionando esto de la inclusión, pero vamos a ver qué resultado da la inclusión, porque digo yo como puedo incluir a mi hijo que tiene capacidades diferentes a un grupo de niños que no están preparados para recibir a un niño como el, y también como voy a confiar si mi hijo está yendo a una inclusión si el personal no está capacitado para darle la atención a mi hijo, de que me sirve la inclusión, yo sé que mi hijo va a relacionarse pero en que le va ayudar a él esa inclusión”

“Mi hijo va a una escuela pública, tienen un tutor solo para, un plan solo para él, las evaluaciones son diferentes a las de los otros niños, la mínima actividad o logro es calificado, tienen un plan directamente para él, en ese caso yo no me quejaría, me ha ido bien.”

Análisis:

Los padres desconocen de cuáles son los derechos que deben ser respetados para un niño con capacidades diferentes, tal vez conocen algunos de estos derechos como la inclusión social pero desconocen otros, los padres mencionan que es necesario que la sociedad conozca estos derechos y acepte a los niños en las condiciones que están y que no reciban un rechazo, como actualmente ocurre.

Los derechos de los niños con capacidades diferentes son los mismos que de cualquier otro niño, además del derecho de la no discriminación, tienen

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

derecho a una educación sin embargo debido a la falta de infraestructuras, conocimiento y buena voluntad, la mayoría de los niños no reciben educación, ni siquiera la primaria.

➤ **Las capacidades diferentes es un obstáculo para los niños.**

“No, él me ha demostrado que no, por ejemplo el no gateo ni camino pronto, pero todas las terapias que tiene, él ha ido avanzando, el sí puede claro necesita de ayuda, y apoyo de sus papas, hermanos, sí, pero no estoy con la mente cerrada, mi hijo va a ser un profesional.”

“Bueno ahora como yo lo veo en estos años, de pronto para que se supere no creo, pero para llegar a un nivel de un niño sin problemas, “normal”, no lo creo por que el retraso que presenta mi pequeño es bastante significativo, y el problema genético más, no digo que sea imposible pero si es un impedimento para que logre superarse al 100%.”

Análisis:

Para los padres las capacidades diferentes que tienen sus hijos no es un obstáculo para seguir adelante, los niños han sido capaces de superarse, pueden destacarse según la condición de cada niño e integrarse dentro de la sociedad como una persona autónoma.

Los padres de familia tienen el deber de eliminar los obstáculos y tener conocimientos suficientes para liberar el potencial de los niños con

capacidades diferentes, solo de esta manera de lograr evitar que esto sea un obstáculo en la vida diaria del niño.

➤ **Problemas que existen para la integración social.**

“No, pero yo creo que tienen que ver con la actitud de las mamitas, esconden a sus niños, no lo aceptan, sienten vergüenza de relacionarse o mostrarlos, y en cierta manera no es culpa de las mamitas si no de la gente que está alrededor que reacciona como si estuviera viendo un extraterrestre”

“Tuve una experiencia así, mi pequeño estaba con el labio abierto yo fui al centro de salud para que reciba sus vacunas, yo sé que el niño tenía su problema pero algunos papitos quieren mirar y hay otros que son, le podría decir que les falta conocimiento y se acercan a decir pobrecito y por qué esta así y que le paso, yo le digo no señora no es pobrecito, él está bien , él está sano, tienen sus papas, lo queremos mucho, con una cirugía se corrige, el hecho de que a una mamita le digan eso, ella lo va esconder y no por vergüenza si no por protección, ella quiere evitar el sufrimiento en su hijo, porque lo siente rechazado, aislado.”

Análisis:

Los principales problemas para la integración social es la falta de preparación de las personas y la carencia de conocimientos que inducen a violentar los derechos y a la discriminación.

La inclusión social del niño también está relacionada con las actitudes de la familia, de las amistades, de las actividades de ocio, la participación en

grupos sociales y actividades organizadas, sin embargo la sociedad juega un papel importante para que exista una integración adecuada de estos niños.

➤ **Reacción cuando se enteran de la situación de su niño.**

“Positiva siempre, pero al principio a uno si le cuesta aceptar que un hijo al que le quiere ver bien, disfrutar de las cosas que uno hace, y él se va quedando en eso, a uno si le causa tristeza, pero como alguna vez dije como voy a estar triste si yo lo veo feliz, él es feliz como esta, porque voy a estar triste. La ayuda que brinda el doctor aquí abajo debe estar dirigido exclusivamente a las mamitas que vienen por primera vez, o a los que recién se integran porque ahí es donde se necesita, primero tiene que el papa aceptar si no como le va ayudar al niño, si no acepta el problema de su hijo. .”

“Es una necesidad de nosotros como papas reprogramarnos, por ejemplo mi hijo estuvo aparentemente normal hasta los 8 meses, luego le detectaron su problema, bueno al inicio no me explicaron que secuelas iba a tener, fue después que me dijeron que le paso, y necesitaba buscar otro camino pero si es un tanto difícil porque uno quiere lo mejor para los hijos, piensa que va a ir a su inicial pero jamás a terapias.

“Por otro lado yo pienso que los médicos deberían dar aparte de sus conocimientos, dar su lado humano, hay muchas veces que uno va al médico y le dice mi hijo no hace esto, y él dice no ya a de hacer, otros dicen mamita no se haga ilusiones el niño no va hacer esto y lo otro, que puedo hacer y él dice no puede hacer nada, muchas de las veces el medico no cumple con ese rol.”

“En mi caso a mí el medico solo me dijo tiene que darle esto, y yo no sabía que le pasaba a mi hijo, él estaba bien y tenía sentimientos de culpa, no saber que hice, no le cuide o le hice alguna grosería, no me cuide.”

Análisis:

Como vemos las reacciones familiares frente a las capacidades diferentes se han caracterizado por crisis emocionales, angustias, incertidumbre debido a que no estaban preparados para esa situación, reacciones que se han ido superando relativamente con la información, capacitación que han recibido , incorporación y participación en las terapias de rehabilitación.

Sin embargo manifiestan la importancia de que los profesionales den más información sobre el diagnóstico y tratamiento frente a esta situación para ayudar a su hijo y a más de eso que el médico brinde su lado humano y ético, es importante informar y formar a la familia sobre las dificultades, las necesidades que puede tener, su repercusión, los recursos humanos y materiales que existen, para lograr un desarrollo adecuado de sus hijos y mejorar la actitud de los padres.

➤ Motivación principal frente a la condición del niño.

“La motivación está en que el supere y avance, en este caso como nadie da expectativas de mi hijo, que se cumpla la voluntad de Dios, porque el medico no da mayor esperanza pero yo lo veo avanzar y esa es mi motivación, se está superando y lo que dicen no se está cumpliendo, mi expectativa es que él se supere al máximo de lo que él pueda, de cierta manera ya no estar preocupada de lo que dirán la gente y la familia, y ayudarlo.”

Análisis:

Como vemos la motivación principal de los padres son los logros y la capacidad de integración social que logran sus hijos mediante el acceso a terapias para lograr un crecimiento y desarrollo así como un proceso de rehabilitación adecuada para sus hijos.

DISCUSION DE CASOS

Nuestra investigación muestra que los conocimientos, actitudes y prácticas que realizan los familiares intervienen directamente en la calidad de cuidado que reciben los niños con capacidades diferentes.

En el estudio realizado según los padres de familia la falta de información que ellos tienen para tener un conocimiento adecuado es por la falta de interés por instituciones o autoridades en brindar una información adecuada sobre el diagnóstico, necesidades del niño de acuerdo a la edad y condición, se encontró una investigación relacionada con este problema, en Santiago de Cuba estudiaron el Impacto Familiar de una escuela para los progenitores, uno de los principales problemas fue en que los profesionales sanitarios apenas les ofrecían información acerca de la enfermedad de su hijo, por ello se creó una "Escuela para padres de niños con discapacidad", a fin de proporcionarles información que intervenga en el cuidado del niño. Después de haber sido educados en el tema, los padres estaban más seguros y confiados.

En otra investigación realizada en Cuba-Camagüey los padres o cuidadores informales como les mencionan en la investigación, ellos indican que otro problema es la falta de divulgación en los medios masivos de difusión sobre las posibilidades de integración social del niño con discapacidad y el papel que debe jugar la comunidad al respecto, el cual concuerda con nuestra investigación, los padres mencionan que para que se dé la integración social de su hijo no radica solo en ellos radica en como la sociedad trate de integrar a su niño y para ello deben tener conocimientos y cambiar su actitud.

Otro estudio que hace referencia a la actitud de los profesionales muestra que existe una actitud negativa a este grupo que coincide lo que dice nuestra población de estudio, ellos mencionan que hace falta la calidad humana por

parte de profesionales, no es solo brindar conocimiento si no un aspecto ético para este grupo y sus familiares involucrados en el cuidado.

Por otro lado tenemos la actitud que tienen los padres cuando se enteran de las capacidades diferentes de sus hijos, la mayoría recalca que necesitan una reprogramación para entender esta situación, tienen angustia, tristeza por no saber que hacer frente la situación de su niño, algunos han sufrido peleas verbales e inclusive separaciones conyugales, en una investigación española concluyen que cuando los padres o familiares se enteran de la condición de su hijo, todos sus miembros sufren un cambio emocional hasta que asumen la noticia. Presentan varios sentimientos, varían de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño/a con capacidades diferentes.

En investigaciones anteriores realizadas en otros países con temas relacionados a las capacidades diferentes de las personas, se concuerda que uno de los aspectos principales para poder hablar de atención de calidad en este grupo social es que se debe tener una buena fuente de información en la que las autoridades deben enfatizar haciendo que las instituciones profundicen en compartir información con los padres de familia debido a que ellos son los encargados del cuidado del niño, además de que se necesita un punto ético por parte de profesionales ya que en varias ocasiones los padres de familia notan poca importancia dirigidos a la rehabilitación de sus niños.

CAPITULO VI

CONCLUSIONES

1. Los resultados de la investigación muestran que los conocimientos, actitudes y prácticas que realizan los familiares influyen en la calidad de cuidado que reciben los niños con capacidades diferentes, es así que se observó que el 89.3% de los padres brindan una buena atención por que realizan prácticas apropiadas de acuerdo a los conocimientos que poseen , siempre manteniendo una actitud positiva, sin embargo en la entrevista el 32.1% de los padres si bien declaran no poseer conocimientos adecuados por que no han recibido información en ninguna institución, realizan prácticas por intuición o de forma empírica.
2. La mayoría del conjunto de padres de familia poseen conocimientos adecuados, realizan prácticas propicias sobre: alimentación, atención en salud, limpieza y arreglo personal, actividades ocupacionales que deben realizar de acuerdo a la edad y a las capacidades diferentes del niño, mantienen actitudes positivas que ayudan a expresar los sentimientos y pensamientos entre los miembros del hogar que mejoran la integración y participación activa del niño dentro del hogar y la sociedad. Por otro lado existe un 10.7% de los padres que si bien no poseen conocimientos suficientes o no realizan prácticas adecuadas debido a que lo hacen por intuición, estas no contribuyan en el bienestar del niño.
3. Mediante la observación se logra identificar que el 89.3% de los padres de familia brindan una buena atención a los niños con capacidades diferentes, de los cuales coinciden el 64.3% aplicando el formulario de entrevista debido a que poseen conocimientos, actitudes y prácticas que contribuyen en el bienestar del niño, sin embargo el 25% de padres realizan prácticas adecuadas de forma empírica.

Además tenemos que el 3.6% de padres de familia no realizan prácticas adecuadas con el niño a pesar de tener conocimientos y actitudes positivas. Así también el 7.1% de padres realizan prácticas que no son favorables para el cuidado del niño además de que no poseen conocimientos adecuados dando como resultado una mala calidad o atención en el cuidado del niño.

4. Según el estudio realizado podemos observar que la gran parte de padres de familia realizan una buena calidad de cuidados empleando buenos conocimientos, actitudes y prácticas, sin embargo existe una minoría que no aplica los conocimientos que posee y realiza practicas poco favorables para el bienestar del niño afectando la calidad de cuidado que recibe el niño.

RECOMENDACIONES

Las recomendaciones están encaminadas a mejorar por parte de instituciones y autoridades competentes los conocimientos actitudes y prácticas de los familiares para que mejoren la calidad de cuidado que reciben los niños con capacidades diferentes.

- Mejorar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres o cuidadores para lograr un cuidado efectivo en los niños con capacidades diferentes.
- Los familiares pueden establecer una rutina de cuidados para que la salud de los niños con capacidades diferentes no se vea afectada.
- Los familiares deben poner en práctica hábitos de vida saludables cuidando la alimentación, ejercicio, terapias de ocupación, estimulación, limpieza y arreglo personal del niño.
- Dar mejor información por parte de los profesionales sobre el diagnóstico, condición del niño y que hacer frente a las necesidades diferentes y a más de eso brindar su lado ético y humano.
- Brindar información o charlas en centros especializados a niños con capacidades diferentes sobre temas que vayan acorde a la condición y necesidad del niño.
- Permitir al padre de familia encargado del niño con características especiales pasar a las áreas de estimulación, terapia física, lenguaje para fortalecer estas prácticas en el hogar y mejorar el desarrollo de habilidades y destrezas en el niño.
- Dar información a los padres sobre que instituciones existen y cuál es su función y beneficio para los niños con capacidades diferentes.
- Brindar información a la sociedad sobre la condición de los niños con capacidades diferentes, cuáles son sus derechos para que se han respetados y exista un inclusión social adecuada.

LIMITACIONES

El presente trabajo de investigación realizado en la ciudad de Cuenca en el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca ha presentado las siguientes limitaciones.

1. Lentitud para realizar el plan piloto debido a que en el área de salud N: 3, no daban una respuesta para la realización del plan piloto, pues esto produjo el retraso de este proyecto. Finalmente el pilotaje se realizó en el área de consulta externa del Hospital Vicente Corral Moscoso.
2. En el CEDIUC donde se llevó a cabo la investigación no tuvimos el suficiente apoyo por parte de los padres de familia ya que algunos se negaron a que les realicemos la visita domiciliaria.
3. Para la realización del grupo focal 12 padres de familia aceptaron con anticipación, sin embargo el día de reunión no llegaron la mayoría, realizando este con 5 personas.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

1. Administración del Ec. Rafael C. Prenatal y la prevención de discapacidades [sitio en internet]. Disponible en: <http://www.prenatal.tv/ecuador/inicio.htm>. Acceso el 19 de enero de 2014.
2. Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo. Plan Nacional de Desarrollo. [Sitio en internet]. Disponible en: http://plan.senplades.gob.ec/c/document_library/get_file?uuid=b69ff8f3-14c9-455f-9a7c-538018b5c044&groupId=10136 Acceso el 15 de enero de 2014
3. José MV. Misión "Manuela Espejo". Paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. Cub Sal Pub [sitio en internet]. 2013 [citado 15 de enero del 2014]; 39(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662013000300014&script=sci_arttext
4. Luis PA, Leonardo SL. Análisis de la calidad de la atención al niño con discapacidad en el municipio Camagüey. AMC. [sitio en internet]. 2008. [citado el 30 de julio del 2014]; 12(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552008000200006&script=sci_arttext
5. Ana MF, Yaritza RV. Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. Medisan [sitio en internet]. 2010 [citado 19 de enero del 2014]; 14(5). Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/san/vol_14_5_10/san05510.htm
6. Erika M, Daniel LP. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. Esp [sitio en internet]. 2011 [citado 29 de enero del 2014]; 85(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272011000300004&script=sci_arttext
7. Karina EM, Viviane JA. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Cienc Enferm [sitio en internet]. 2012 [citado el 29 de enero del 2014]; 18(2). Disponible en:

- http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000200003&script=sci_arttext
8. Doris CU, Sorany EC, Genny T. Conocimientos y actitud de los odontólogos en la atención de personas con discapacidad intelectual. Univ. Salud [sitio en internet]. 2012. [citado el 30 de junio del 2014]; 14(1). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072012000100007
9. Ana MM. Familias ante la parálisis cerebral. Inter. Psico [sitio en internet]. 2007 [citado el 30 de julio del 2014]; 16(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005
10. Ramiro C. Breve análisis de la situación de las discapacidades en el Ecuador. [Sitio en internet]. Disponible en: http://www.icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/analisis_de_la_situacion_de_las.htm. Acceso el 15 de enero de 2014.
11. Catarina G. antecedentes sobre la discapacidad. [Sitio en Internet]. Disponible en: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/ledf/gomez_m_v/capitulo3.pdf. Acceso: el 24 de junio del 2014
12. Organización Mundial de la Salud. 10 datos sobre la discapacidad. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>. Acceso 16 de enero de 2014.
13. José MV. Misión "Manuela Espejo". Paradigma de la solidaridad convertida en política de Estado en Ecuador. Cub Sal Pub [sitio en internet]. 2013 [citado 15 de enero del 2014]; 39(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662013000300014&script=sci_arttext
14. El tiempo. Beneficios para discapacitados varían según el porcentaje. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.eltiempo.com.ec/noticias-cuenca/140076-beneficios-para-discapacitados-vara-an-sega-n-el-porcentaje/>

15. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [Sitio en Internet]. Disponible en: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf. Acceso el 24 de junio del 2014.
16. Asamblea constituyente, Constitución del 2008. [Sitio en internet]. Disponible en: http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf Acceso el 16 de enero de 2014
17. Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo. Plan Nacional de Desarrollo. [Sitio en internet]. Disponible en: http://plan2007.senplades.gob.ec/Paginas/PageWebs/pdf/M_14_Discapacidades_DocBase.pdf Acceso el 15 de enero de 2014.
18. Presidencia de la República del Ecuador. Ley Orgánica de Discapacidades. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://www.discapacidadesecuador.org/portal/images/stories/File/Ley%20organicadediscapacidad.pdf> Acceso el 17 de enero del 2014
19. Organización Mundial de la Salud. Discapacidades. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/> Acceso el 18 de enero del 2014.
20. Anastasia ML. Impacto de la discapacidad en las familias. Inov [sitio en internet]. 2011 [citado el 30 de enero del 2014]; 38:1-8. Disponible en: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/numero_38/anastasia_munoz_1.pdf
21. Alexa J. Los impactos sociales de la discapacidad. [Sitio en internet]. Disponible en: http://www.ehowenespanol.com/impactos-sociales-discapacidad-info_435736/ Acceso el 30 de enero de 2014.
22. Olga SC. Discapacidad: tipos y características. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://atendiendonecesidades.blogspot.com/2012/11/distintos-tipos-de-discapacidad-y-sus-caracteristicas.html> Acceso el 31 de enero de 2014.
23. Canosa DN, Seoane, DB; Talavera V, Miguel Á. Terapia ocupacional. [Sitio en internet]. Disponible en: <http://www.terapia-karina.com> Karina Alexandra Loja Chilligallo

- ocupacional.com/articulos/Terapia_ocupacional_importancia_del_contexto.shtml Acceso el 18 de enero de 2014
24. Consejo Internacional de Enfermeras. Declaración de Posición del CIE sobre Prevención de las Discapacidades y Cuidado de las Personas Discapacitadas. Biblioteca Lascasas [sitio en internet]. 2006 [citado el 18 de enero de 2014]; 2(3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0163.php>
25. Guillermo BP. Discapacidad: un reto personal y familiar. [sitio en internet]. Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>. Acceso 29 de junio del 2013.
26. Teresa GG, Gimeno LM, Raquel LG. Antropología de los cuidados en el ámbito académico de la enfermería en España. Enferm [sitio en internet]. 2006 [citado el 30 de enero del 2014]; 15(1). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000100020
27. Piaget J. conceptos básicos de su teoría del aprendizaje. [sitio en internet]. Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:JgX4Eu4zneIJ:web.media.mit.edu/~mikhak/workshops/dn-may-2003/schedule/sylvia.ppt+&cd=1&hl=es&ct=clnk&gl=ec&client=firefox-a> Acceso el 18 de enero del 2014
28. Doris CU, Sorany EC, Genny TT. Conocimientos y actitud de los odontólogos en la atención de personas con discapacidad intelectual. Univ. Salud [sitio en internet]. 2012 [citado el 18 de febrero del 2014]; 14(1). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072012000100007
29. Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca. Misión y Visión de la Institución. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.ucuenca.edu.ec/bienestaru/index.php/salud/cediuc>. Acceso: el 24 de junio del 2014.
30. Yolanda Rubio D. Factores asociados a los trastornos del desarrollo psicosocial de los niños/as que asisten al CEDIUC; Cuenca 2004-2005.
- Karina Alexandra Loja Chillogallo

[Tesis de enfermería]. Cuenca: Universidad de Cuenca/Escuela de Enfermería; 2005.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

1. David W. Nada sobre nosotros sin nosotros. México: Pax México Librería Carlos Cbarman, S.A; 1999
2. Yolanda Rubio D. Factores asociados a los trastornos del desarrollo psicosocial de los niños/as que asisten al CEDIUC; Cuenca 2004-2005. [Tesis de enfermería]. Cuenca: Universidad de Cuenca/Escuela de Enfermería; 2005.



CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividades	Enero/ Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiemb r				Octubre			
Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Elaboración de protocolo	x	x	x	X	x	X																														
Aprobación de protocolo							x	x	x	X	X																									
Elaboración del marco teórico															x	x	x	x	x	X	X	x	x	x	x	X	x	x	x	x						
Plan piloto													x	x	x	x																				
Recolección de datos																	x	x	x	X																
Análisis e interpretación de los datos																				X	X	x	x	x	x	x	x									
Elaboración y presentación de informe																					x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	

Elaborado por: Los autores 2014

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

RECURSOS

Recursos humanos:

Investigadores:

Diego Arturo Ayala

Karina Alexandra Loja

Directora y asesora de tesis:

Mgs. Carmen Cabrera

Grupo de estudio:

Padres de familia de los niños con capacidades diferentes que acuden al CEDIUC.

Director del CEDIUC:

Julio Jaramillo

Personal que labora en el CEDIUC

Recursos materiales:

Historias clínicas de los niños que acuden al CEDIUC

Equipos de Oficina.

Internet.

PRESUPUESTO

RUBRO	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
COPIAS	0,02	5
IMPRESIONES	0,15	150
INTERNET	1,60	224
TRANSPORTE	0,25	24
ARTICULOS DE OFICINA		30
ALIMENTACION	1,5	15
CD	0,50	4
IMPREVISTOS		130
TOTAL		582

ANEXOS

Anexo 1:**Guía de observación N**

N:	Ítems	Buena.	Regular.	Mala.
Conocimientos:				
1	La información que posee el familiar sobre como alimentar al niño con discapacidad es:			
2	La información que tiene el familiar sobre atención de salud es:			
3	El conocimiento que tiene el familiar sobre la limpieza y arreglo del niño es:			
4	Los conocimientos que tiene el familiar sobre las actividades ocupacionales que debe tener el niño es:			
5	La experiencia que tiene el familiar para cuidar al niño es:			
Prácticas				
6	La forma como el niño se encuentra arreglado y aseado es:			
7	Las actividades ocupacionales que el familiar realiza con el niño son:			
8	La forma de almacenar el alimento es:			
Actitudes				
		Positiva	Negativa	
9	La relación y expresión de sentimientos entre los miembros de la familia y el niño es:			
10	La integración del niño en la familia es:			
11	La comunicación entre los familiares y el niño con discapacidad es:			
12	La actitud del familiar frente a la discapacidad del niño es:			

Anexo 2:**Guía de entrevista****Conocimientos:**

1. ¿Cree usted que la información que posee acerca de la alimentación que debe recibir el niño es suficiente para que este bien alimentado?
SI _____ NO _____
2. ¿Recibió usted información sobre el cuidado de su niño en algún lugar?
SI _____ NO _____
EN DONDE _____
3. ¿Cuándo su niño presenta alguna molestia ha brindado medicación sin consultar al médico?
SI _____ NO _____
PORQUE _____
4. ¿Cree usted que la experiencia de otros cuidadores le han favorecido para el cuidado de su niño?
SI _____ NO _____
PORQUE _____
5. ¿Tiene usted conocimientos sobre qué actividades ocupacionales debe realizar su niño?
SI _____ NO _____
CUALES _____

Prácticas:

6. ¿Realiza el aseo y arreglo personal del niño con capacidades especiales?
SI _____ NO _____
CON QUE FRECUENCIA _____
7. ¿Utiliza productos de higiene personal para el aseo de su niño?
SI _____ NO _____
CUALES _____
8. ¿Cree que la forma como asea y arregla a su hijo es la más adecuada?
SI _____ NO _____
PORQUE _____
9. ¿Cree que la forma como prepara y almacena los alimentos para la alimentación del niño influye en su salud?
SI _____ NO _____

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

PORQUE _____

10. ¿Las actividades ocupacionales que realiza el niño contribuyen al desarrollo del mismo?

SI _____ **NO** _____

PORQUE _____

11. ¿Realiza actividades de estimulación realiza con su niño?

SI _____ **NO** _____

CUALES: _____

Actitudes:

12. ¿Frente a la situación de discapacidad del niño trata de entenderlo?

SI _____ **NO** _____

CUAL ES SU REACCIÓN _____

13. ¿Ha sentido angustia por la condición de su familiar?

SI _____ **NO** _____

PORQUE _____

14. ¿El estado de discapacidad del niño ha provocado problemas dentro del hogar?

SI _____ **NO** _____

PORQUE _____

15. ¿La relación que tiene usted con el niño es buena?

SI _____ **NO** _____

PORQUE _____

16. ¿Se siente bien cuidando al niño con capacidades diferentes?

SI _____ **NO** _____

PORQUE _____

17. ¿Ha modificado su vida el cuidar a un niño con capacidades especiales?

SI _____ **NO** _____

DE QUE FORMA _____

Anexo 3:**Guía de grupo focal****“Conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionados con la calidad del cuidado a niños con capacidades especiales que acuden al CEDIUC.****1. Saludos y agradecimiento**

Buenos días o buenas tardes, estamos muy contentas (os) de estar con ustedes, queremos agradecerles que hayan venido a esta conversación.

2. Presentación de la finalidad de la reunión.

Los hemos invitado para tener una conversación sobre los conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionados con el cuidado a niños con capacidades especiales, tenemos mucho interés de conocer sus opiniones sobre este tema. Esta actividad es parte de una investigación se la está realizando con los padres de familia que tienen niños que acuden al CEDIUC con el fin de que sus sentimientos y pensamientos sean escuchados por otras personas y se tomen medidas que contribuyan a enfrentar estas situaciones.

Los hemos invitado para conversar, para nosotros es muy importante lo que cada uno de ustedes opinen, queremos que se sientan en confianza, este es un espacio donde todas sus opiniones van hacer respetadas y aceptadas, queremos que se expresen con total libertad. La participación de cada quien es voluntaria. Nadie se encuentra obligado a responder a las pregunta que ustedes no quieran responder. Si alguien quiere salirse de la reunión puede hacerlo en cualquier momento.

Vamos a grabar la conversación, si ustedes no tienen inconveniente. No vamos a grabar sus nombres y apellidos. Pueden pedir interrumpir la grabación si desean expresar algo que no quieren que quede grabado.

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

3. Presentación de los y las participantes

Por favor escriban su nombre en la cartulina que tienen en su lugar para que podamos llamarlos por su nombre. Para entrar en confianza vamos a presentarnos cada uno, diciendo su nombre, su edad y qué cosas le divierten o les gusta hacer.

4. Preguntas:

- 1. ¿Consideran que es importante el intercambio de experiencias entre familiares con niños con capacidades diferentes, por qué?**
- 2. ¿Creen que deben ser capacitados los familiares para la atención a niños por qué?**
- 3. ¿Consideran que la información o experiencia que tienen es suficiente para la atención al niño por qué?**
- 4. ¿Qué piensan que se puede hacer para mejorar la calidad de cuidados de los niños con capacidades especiales?**
- 5. ¿Saben ustedes cuales son los derechos de las personas con discapacidad?**
- 6. ¿Ustedes cuales creen que son los principales problemas que existen para la integración social de los discapacitados?**
- 7. ¿Cree que la discapacidad que tiene su niño es un obstáculo para que él se supere, por qué?**
- 8. ¿Cuáles son los principales problemas que ha tenido para el cuidado del niño?**

9. ¿Cuál es la motivación principal que han tenido para afrontar la discapacidad del niño?

5. El cierre de la reunión:

Antes de finalizar es importante hacer una pregunta que ayude a cerrar emocionalmente la sesión. Preguntar: ¿Cómo se sintieron en la conversación? Si la sesión fue pesada, se dijeron cosas duras, compartir alguna buena noticia, algo esperanzador, divertido.

6. La despedida:

La reunión termina aquí. Muchas gracias por esta conversación, el tiempo que nos dedicaron, la confianza que tuvieron para platicar sobre este tema. Estamos muy contentos (as) de conocer sus opiniones.

Anexo 4:**CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

Fecha: **Día:** **Mes:** **Año:**

Nosotros Diego Arturo Ayala y Karina Alexandra Loja estudiantes de la Universidad de Cuenca de la Facultad de Ciencias Médicas Escuela de Enfermería nos encontramos realizando una investigación sobre los “Conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionados con la calidad del cuidado a niños con capacidades diferentes que acuden al CEDIUC”, por lo que necesitamos su colaboración para la recolección de la información.

Pedimos su participación para realizar una entrevista, tomará aproximadamente 2 horas de su tiempo, estas sesiones serán grabadas con el fin de transcribir sus ideas.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria, la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito, las grabaciones serán destruidas para proteger su identidad. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo _____ responsable del niño
_____ autorizo, para la recolección de datos y
que estos sean utilizados de la mejor manera, teniendo en cuenta que he sido informado claramente sobre lo que se va a realizar en esta investigación.

FIRMA DEL REPRESENTANTE: _____

NOMBRE DEL NIÑO: _____

RELACIÓN CON EL PACIENTE: _____

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Anexo 5:**Recolección de la información**

FOTO 1: Egresado Diego Ayala realizando visita domiciliaria.



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

FOTO 2: Egresado Diego Ayala realizando visita domiciliaria para la recolección de datos aplicando el instrumento de investigación.



Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

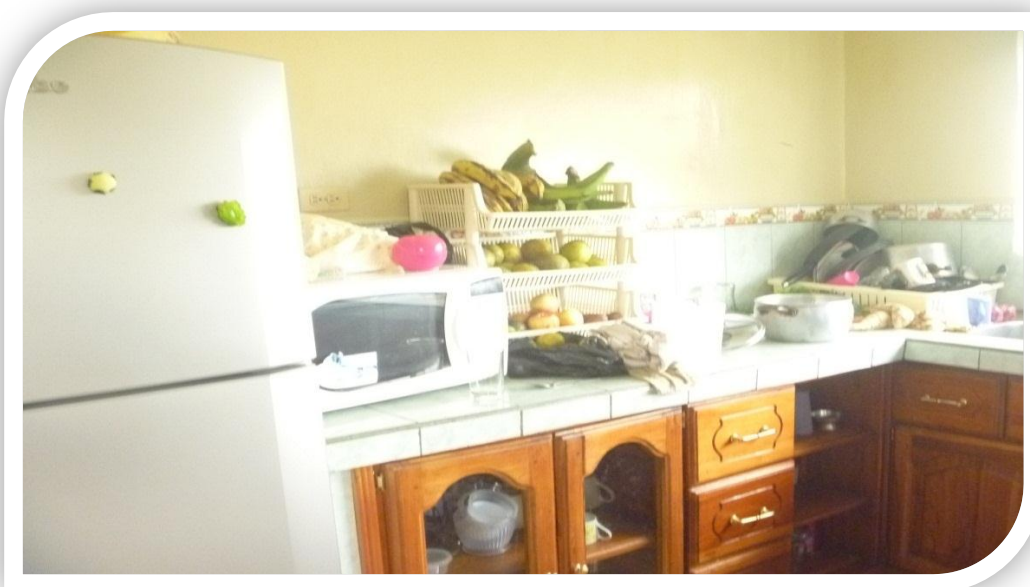
FOTO 3: Lugar de juegos.



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

FOTO 4: preparación y almacenamiento de alimentos



Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

FOTO 5: Egresada Karina Loja realizando visita domiciliaria para la recolección de datos aplicando el instrumento de investigación.



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

FOTO 6: Egresada Karina Loja realizando visita domiciliaria para la recolección de datos aplicando el instrumento de investigación.



Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

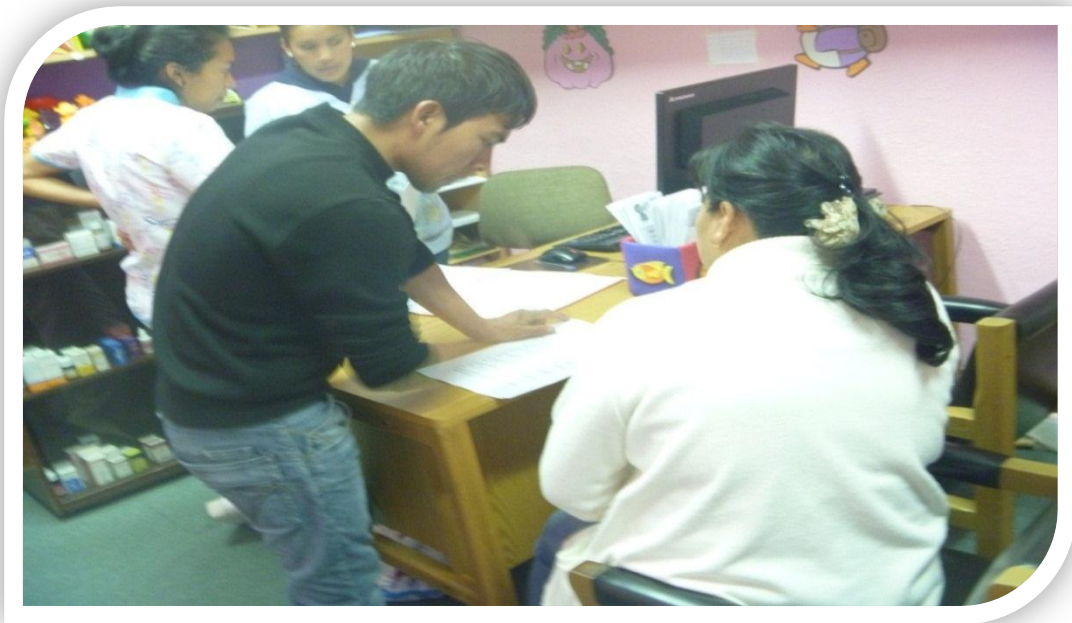
FOTO 7: Egresado Diego Ayala aplicando el instrumento de investigación para la recolección de datos.



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

FOTO 8: Egresado Diego Ayala aplicando el instrumento de investigación para la recolección de datos.



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

FOTO 9: Egresada Karina Loja aplicando el instrumento de investigación para la recolección de datos.



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

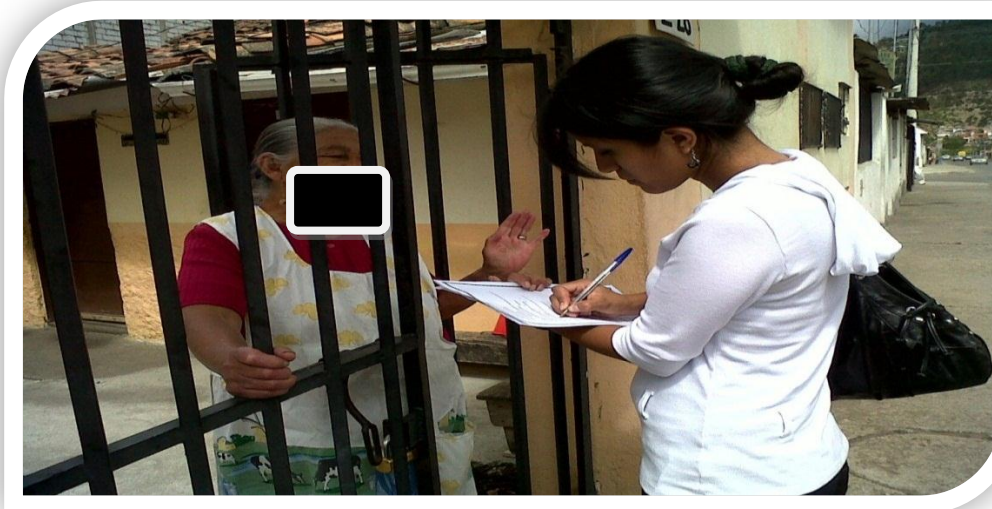
FOTO 10: Egresada Karina Loja aplicando el instrumento de investigación para la recolección de datos.



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

FOTO 11: Egresada Karina Loja realizando visita domiciliaria para la recolección de datos aplicando el instrumento de investigación.



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores

Karina Alexandra Loja Chillogallo

Diego Arturo Ayala Zuña

FOTO 12: Madre con niño con capacidades especiales



Fuente: Los autores

Elaborado por: Los autores