



Universidad de Cuenca

Facultad de Ciencias Médicas

Maestría en Nutrición y Dietética

CREENCIAS Y PRACTICAS ALIMENTARIAS DE PADRES Y O CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ACUDEN AL INSTITUTO PILOTO DE INTEGRACION DEL AZUAY DEL CANTON CUENCA EN EL PERIODO 2022

Trabajo de titulación previo a la
obtención del título de Magíster en
Nutrición y Dietética

Autor:

Diana Elisa Castro León

Director:

Doriz Angélica Jiménez Brito

ORCID:  0000-0001-7802-166X

Cuenca, Ecuador

2023-04-24

Resumen

Antecedente: La globalización, la urbanización, las desigualdades, son factores que están produciendo cambios negativos en la situación alimentaria de los niños, al igual que las creencias y las prácticas alimentarias de padres y/o cuidadores de niños en un estado de dependencia y/o con discapacidad, lo que influirá en su normal crecimiento y desarrollo.

Objetivo: Identificar las creencias y prácticas alimentarias de padres y/o cuidadores de niños y niñas con discapacidad intelectual que acuden al Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca 2022.

Métodos: Se realizó un estudio cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico. La muestra, mediante bola de nieve, estuvo constituida por padres y/o cuidadores de los niños que acudieron al Instituto Piloto de Integración del Azuay. Se realizaron entrevistas directas y fueron transcritas en formato Word. Con ayuda del software Atlas Ti se realizaron códigos y citas para la posterior interpretación y redacción de resultados.

Resultados: Las creencias y conocimientos de los participantes identificados en los discursos, determinaron prácticas en torno a una alimentación equilibrada, almacenamiento de alimentos apropiado e higiene personal y de utensilios adecuados. Se consideraron las necesidades funcionales de masticación y deglución de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual. Se observó heterogeneidad en torno a la participación de los sujetos en la preparación de alimentos, asistencia alimentaria, horario de alimentación y uso de instrumentos para alimentación.

Conclusiones: Se identificaron conductas apropiadas en cuanto a la alimentación e higiene y las prácticas coincidieron con las creencias y conocimientos que fueron transmitidos de generaciones anteriores.

Palabras clave: prácticas alimentarias, discapacidad, cuidadores, investigación cualitativa

Abstract

Background: Globalization, urbanization, inequalities, are factors that are producing negative changes in the food situation of children, as well as the beliefs and food practices of parents and/or caregivers of children in a state of dependency and/or with disabilities, which will influence their normal growth and development. Objective: To identify the dietary beliefs and practices of parents and/or caregivers of children with intellectual disabilities who attend the Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca 2022. Methods: A descriptive qualitative study with a phenomenological approach was conducted. The sample, by snowball, was constituted by parents and/or caregivers of children attending the Instituto Piloto de Integración del Azuay. Direct surveys were conducted and transcribed in Word format. With the help of Atlas Ti software, codes and quotations were made for the subsequent interpretation and writing of results. Results: Participants' beliefs and knowledge identified in the discourses determined practices around balanced eating, appropriate food storage, and appropriate personal and utensil hygiene. The functional needs of chewing and swallowing of children and adolescents with intellectual disabilities were considered. Heterogeneity was observed in the subjects' participation in food preparation, food assistance, feeding schedule and use of feeding instruments. Conclusions: Appropriate feeding and hygiene behaviors were identified and practices coincided with beliefs and knowledge that were transmitted from previous generations.

Keywords: dietary practices, disability, caregivers, qualitative research

Índice de contenido

Agradecimiento.....	6
Dedicatoria	7
Capítulo I	8
1.1 Introducción	8
1.2 Planteamiento del Problema.....	9
1.3 Justificación	10
Capítulo II	12
2.1 Fundamento Teórico.....	12
2.1.1 Creencias alimentarias	12
2.1.2 Prácticas alimentarias.....	12
2.1.3 Factores determinantes de las creencias y prácticas de alimentación.....	13
2.1.4 Manipulación de alimentos	15
2.1.6 Discapacidad	16
2.1.7 Discapacidad Intelectual y desnutrición.....	17
2.2 Estado del arte.....	17
Capítulo III	21
3.1 Objetivo General.....	21
3.2 Objetivos específicos	21
Capítulo IV	22
4.1 Tipo de estudio.	22
4.2 Área de estudio.....	22
4.3 Universo y muestra	22
4.4 Criterios de inclusión y exclusión.....	22
4.4.1 Criterios de inclusión:	22
4.4.2 Criterios de exclusión:	22
4.5 Técnicas e instrumentos para recolección de datos.....	22
4.6 Tabulación y análisis de datos.....	23

4.7 Aspectos éticos.....	23
Capítulo V.....	25
5.1 Resultados.....	25
5.1.1 Datos sociodemográficos.	25
5.1.2 Creencias de la alimentación de los padres y o cuidadores de los niños y niñas con discapacidad intelectual del Instituto Piloto de Integración del Azuay.	25
5.1.3 Prácticas alimentarias que tienen los padres y o cuidadores de los niños y niñas con discapacidad Intelectual del Instituto Piloto de Integración del Azuay.	34
Capítulo VI.....	48
6.1 Discusión	48
Capítulo VII.....	53
7.1 Conclusiones	53
7.2 Recomendaciones	53
7.3 Limitaciones.....	54
Referencias	55
Anexos.....	58
Anexo A. Consentimiento Informado.....	58
Anexo B. Formulario	62

Agradecimiento

Un sincero y profundo agradecimiento a mi querida directora de Tesis Dra. Doriz Jiménez Brito por su buena disposición, orientación y apoyo incondicional durante el trabajo realizado, pero sobre todo por confiar en mis capacidades, gracias por su orientación, correcciones y recomendaciones para lograr culminar con éxito este proyecto.

Al Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca, a todo su personal por las facilidades brindadas, de la misma manera agradezco a todos los participantes que colaboraron en este estudio y se tomaron el tiempo de responder a todas las preguntas y brindar la información necesaria para cumplir mis objetivos.

A todos mis futuros colegas por compartir día a día, formando parte de un sueño que se verá realizado.

Finalmente, y no menos importante agradezco a todos los que participaron en nuestra formación, docentes, licenciadas, médicos que brindaron sus conocimientos, tiempo y dedicación.

Dedicatoria

A Dios porque nunca me ha soltado la mano a pesar de atravesar varios altibajosa lo largo de este camino.

A mis familiares, por alentarme y sostenerme siempre, por confiar en mí paraculminar esta meta propuesta y motivarme a seguir preparándome.

Capítulo I

1.1 Introducción

A nivel Mundial existe un creciente interés en los vínculos entre malnutrición y discapacidad, con mayor énfasis en los niños, pues, las dos variables son principales problemas de salud pública, de derechos humanos, siendo destacados dentro de las agendas sanitarias (1).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su reporte sobre la discapacidad indica que: es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (2), mientras que la discapacidad intelectual se define en el DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de las Trastornos Mentales) como uno de los trastornos del neurodesarrollo, un grupo de afecciones cuyo inicio se sitúa en el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico (3).

La alimentación en personas con discapacidad intelectual puede llegar a ser muy compleja, puesto que dependiendo de su grado de discapacidad, podrán ingerir voluntariamente ciertos macro o micronutrientes, ocasionando tensión en el entorno de las comidas; siendo por tanto, una tarea de mucha paciencia de los padres y o cuidadores y además debiendo tener herramientas y habilidades para enfocarse en una mejor alimentación, puesto que dependiendo de esto se podría beneficiar o potenciar alguna sintomatología que podrían presentar por su condición de discapacidad (4).

Las prácticas alimentarias son los comportamientos que se relacionan con la selección de alimentos, hábitos alimentarios, preparación de los alimentos y las cantidades ingeridas siendo generalmente desempeñadas por adultos según sus experiencias propias o creencias (5). La mayoría de los padres y o cuidadores de niños con discapacidad intelectual tienen la intención de mejorar las condiciones de salud por lo que al conocer las barreras que presentan sus niños con discapacidad intelectual, toman medidas para mejorar la alimentación, pudiendo ser esto un factor positivo o negativo para el niño, pues no existen guías individualizadas de alimentación en población con discapacidad. Con esta información se pretende identificar las creencias y prácticas alimentarias adoptadas por padres y o cuidadores de niños con discapacidad intelectual. Esta información servirá como base de datos para futuras investigaciones que vayan dirigidas a orientar acciones de intervención

desde las instancias políticas y académicas con el objetivo de mejorar la calidad de alimentación en este grupo vulnerable.

1.2 Planteamiento del Problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que: 1300 millones de personas; es decir, 1 de cada 6 personas en todo el mundo sufren una discapacidad importante, que las personas con discapacidad tienen dos veces más riesgo de desarrollar afecciones como la depresión, el asma, la diabetes, el ictus, la obesidad o problemas de salud bucodental, que las desigualdades en materia de salud se derivan de las situaciones injustas a las que se enfrentan las personas con discapacidad, como la estigmatización, la discriminación, la pobreza, la exclusión de la educación y el empleo, y las barreras que encuentran en el propio sistema de salud (6). Una estimación que es muy utilizada en la UNICEF, refiere que alrededor de 240 millones de niños tienen discapacidad en el mundo, de los cuales 1 de cada 10 de ellos se exponen a un grado de privación respecto a la salud, a la educación y a la protección (7).

En el Ecuador, existen un total de 470.820 personas con discapacidad, de las cuales el 23.11% presentan discapacidad intelectual, a nivel de Azuay en el cantón Cuenca existen 20217 personas con discapacidad intelectual y el 10% en menores de 17 años (8).

Entre las causas de la presencia de discapacidad intelectual en los niños y niñas, se presume que, además de ser genéticas o por la inoportuna atención médica durante el nacimiento, se debe a los malos estados nutricionales de las madres, dificultad de la alimentación postnatal, exposición a tóxicos a la contaminación ambiental, entre otros (9).

De acuerdo a UNICEF, en Ecuador el 27% de niños menores de 2 años sufre desnutrición crónica, siendo el segundo país de América Latina y el Caribe con mayores índices después de Guatemala, esta situación representa un 4,3% del PIB en términos de costos de salud, educación, cuidado y pérdida de productividad (10).

Las personas con discapacidad intelectual pueden presentar mayores tasas de obesidad debido a factores genéticos que producen disminución del índice metabólico o por deficiencias nutricionales causadas por la calidad de la alimentación, principalmente por los problemas de habilidad para alimentarse como son: destreza motora, elección de los alimentos y la conducta alimentaria; adicionalmente, muchos de los padres y/o cuidadores no tienen un conocimiento adecuado para el manejo de la alimentación en este grupo de niños,

además de las dificultades de comunicación que tienen los niños con sus padres y/o cuidadores, dificultando así el manejo general para su crecimiento y desarrollo (11).

Las prácticas alimentarias que tienen los padres y/o cuidadores, en la alimentación en las personas con discapacidad intelectual desde su niñez, es la clave para el desarrollo de su crecimiento y desarrollo en el futuro; es decir, la aplicación de unas buenas prácticas alimentarias mejorará el crecimiento y desarrollo; por el contrario, unas malas prácticas alimentarias disminuirán el crecimiento y desarrollo de las personas bajo su cuidado.

Por lo antes mencionado se formula la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las creencias y prácticas alimentarias de padres y o cuidadores de niños y niñas con Discapacidad intelectual que acuden al Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca en el periodo 2022?

1.3 Justificación

Este estudio se encuentra enmarcado dentro de las líneas de investigación del Ministerio de Salud Pública (MSP), dentro de las líneas de Nutrición de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, y en el Objetivo 3 del Desarrollo Sustentable, que hoy en día es una exigencia hacia la sociedad investigativa para garantizar una mejor calidad de vida y promover el bienestar de las personas.

La alimentación juega un papel vital en la salud y ha sido asociada de manera generalizada con la malnutrición. Existen muchas barreras que obstaculizan una alimentación sana como la discapacidad intelectual, con mayor compromiso en pacientes que tienen mayor dependencia. La mala alimentación es un problema que tiene que ver con todos los individuos de la sociedad, sobre todo cuando se trata de malnutrición infantil debido a prácticas alimentarias, ya que esta afecta de manera directa al desarrollo de las capacidades físicas, mentales, emocionales, sensoriales, sociales y demás; por lo que las prácticas alimentarias se encuentran en la línea tres de nutrición y en la sub-línea de la desnutrición y obesidad (11); por lo tanto el enfoque hacia las creencias y prácticas alimentarias de padres y/o cuidadores de niños y niñas con discapacidad intelectual es pertinente a nivel local, con el fin de conocer la problemática y poder recomendar acciones de mejora frente a la gestión para la seguridad alimentaria.

Los beneficiarios de este estudio serán los padres y cuidadores de los niños y niñas con discapacidad intelectual dentro del Instituto Piloto de Integración del Azuay en el Cantón Cuenca en el periodo 2022, pues esta investigación permitirá descubrir las creencias y

prácticas alimentarias con el propósito de que en un futuro se realicen proyectos de intervención para una mejor toma de decisiones en cuanto a sus prácticas alimenticias; de la misma manera, la información aquí proporcionada, contribuirá al conocimiento del personal de salud para un mejor abordaje de la nutrición en población infantil con discapacidad.

Capítulo II

2.1 Fundamento Teórico

2.1.1 Creencias alimentarias

Se definen como las creencias y los simbolismos de los alimentos, incluyen las exclusiones y elecciones que se hacen al preparar la comida familiar, esconden procesos con significación cultural y social que pueden dar sentido a las decisiones sobre qué es lo potencialmente modificable y aquello que, aún en situaciones sociales adversas, no se modifica (12). Los seres humanos, tienen la necesidad de aprender buenas elecciones alimentarias, La cuales devienen de un saber colectivo constituido a lo largo de las generaciones, bajo la forma de un cuerpo de creencias, algunas confirmadas por la experiencia, otras completamente simbólicas o mágicas, tales como el ayuno, la búsqueda de lo sagrado o las prohibiciones religiosas. Estos vetos se pueden referir a veces, a alimentos completamente sanos y afectar a una población entera, o bajo la forma de un tabú, a un subgrupo dentro de una determinada sociedad (13).

2.1.2 Prácticas alimentarias

Se define como las acciones observables de un individuo que podría afectar la nutrición de él / ella o de los demás, como comer, alimentarse, lavarse las manos, cocinar y seleccionar alimentos. La práctica y el comportamiento son términos intercambiables, aunque la práctica tiene una connotación de comportamiento de larga duración o comúnmente practicado (2). Se dice entonces que es la manera de actuar de las personas en relación a los alimentos y comidas o los alimentos dependiendo del ambiente en el que se desarrolla (se refiere a valores, costumbres, experiencias, tradiciones, conocimientos adquiridos y costumbres religiosas). Por otro lado, las prácticas de alimentación, pueden definirse como el conjunto de acciones y relaciones sociales que se estructuran en torno al acto central de ingesta de sustancias que puede o no estar relacionadas a la perpetuación del organismo vivo (9).

Existen varios estudios que han determinado que las prácticas alimentarias de los niños están ligados fuertemente a su entorno familiar, incluyendo el control que realizan los cuidadores en la dieta de los niños, siendo estos los que se moldearán según sus conocimientos y preferencias de comidas (12,14,15). En este contexto, si se toma en cuenta que la malnutrición es por carencia, exceso o desequilibrio de los alimentos, las prácticas alimentarias que se podrían generar en el ambiente familiar podría causar algún tipo de desequilibrio; por lo que se espera que la alimentación sea personalizada y según las condiciones fisiológicas de cada niño en relación al tipo de discapacidad y las dificultades que

se pueden presentar en la alimentación como en la capacidad de ingesta, ausencia de apetito, entre otras (16,17).

2.1.3 Factores determinantes de las creencias y prácticas de alimentación.

La alimentación es un hecho extremadamente complejo, ya que intervienen numerosos factores difíciles de cambiar debido a las relaciones sociales que los sostienen. Si se apoyan en elementos fundamentales, procesos estructurales, que dan sentido a la dinámica social; entonces, su transformación será lenta; en cambio, si están relacionados con aspectos superficiales, lo más probable es que se modifiquen con facilidad, dependiendo de la posición subjetiva frente a las relaciones económicas, sociales y simbólicas con que construye su identidad (11).

Entre los factores que determinan las creencias y prácticas de alimentación se destacan los biológicos, psicológicos, culturales, sociales, religiosos, los educacionales y los socio demográficos de la familia.

2.1.3.1 Factores biológicos

Son los factores básicos que nacen de la necesidad primaria y fundamental a satisfacer con el fin de sobrevivir. Hace referencia a las condiciones naturales o biológicas como el hambre, las necesidades especiales debido al crecimiento o desarrollo, el gusto, el apetito, las condiciones de salud, entre otras (18).

2.1.3.2 Factores psicológicos

Están relacionados con el perfil genético, de género y de personalidad del individuo, en este caso las prácticas alimenticias se moldean de acuerdo a las cogniciones, emociones y ambiente sociocultural; es decir, las prácticas alimentarias podrían verse influenciadas por situaciones personales como estrés, ansiedad, depresión, problemas de autoestima y grado de satisfacción con la imagen corporal, entre otros aspectos (18).

2.1.3.3 Factores culturales.

La alimentación es el primer aprendizaje social del ser humano. Tales comportamientos forman parte de la cultura alimentaria; es decir, son el conjunto de creencias y prácticas heredadas y/o aprendidas que están asociadas a la alimentación y son compartidas por los individuos de una cultura dada o de un grupo social determinado dentro de una cultura. A su vez, cada cultura genera una cocina propia, donde existen diferencias de ingredientes, aromas, técnicas de preparación, maneras de servir y comer, clasificaciones de alimentos particulares y unas reglas precisas tanto en relación a la preparación, como relativas a su recolección, producción, conservación y consumo (13).

2.1.3.4 Factores sociales

Son de gran importancia, a la hora de analizar las creencias y las prácticas de alimentación. Del mismo modo que, mediante el proceso de socialización, las personas adquieren de una forma más o menos inconsciente las normas básicas para actuar en el medio social, se produce un aprendizaje social relativo a las reglas culinarias que forman parte de los conocimientos y prácticas transmitidas y adquiridas, y que se interiorizan de forma similar (13).

2.1.3.5 Factores religiosos

La religión por su parte, juega un rol importante como factor determinante en la alimentación. En todos los pueblos o culturas, las elecciones alimentarias, están condicionadas muy a menudo, al menos aparentemente o en primera instancia, por todo un conjunto de creencias religiosas, prohibiciones de diverso tipo y alcance, así como por concepciones dietéticas, relativas a lo que es bueno o lo que es malo para el cuerpo y la salud (13).

2.1.3.6 Factores educacionales

Respecto a la educación, se ha demostrado que el nivel educativo tiene gran influencia sobre el patrón alimentario, el cual se ha observado que varía según el grado de escolaridad de las personas y familias. No han sido únicamente los patrones alimentarios que cambian según la escolaridad, sino también, el horario de las comidas, los métodos de preparación y almacenamiento, entre otras cosas. La educación, es la variable más íntimamente relacionada con el estado de salud de una población, una comunidad o un individuo: ya que constituye la senda para la implementación de conductas favorables a la búsqueda de la salud y encaminadas hacia el mantenimiento de la misma (14).

2.1.3.7 Factores socio-demográficos de la familia.

La perspectiva socio-demográfica aporta elementos importantes para el estudio de la dinámica de las familias y las condiciones en que se da su reproducción cotidiana; además, entre las dimensiones de análisis para el estudio de la familia, se destacan las características del jefe del hogar (sexo, edad, inserción laboral, escolaridad), su estructura (edad, sexo, y número de miembros) y las relaciones de parentesco que se dan al interior (familias nucleares, extensas, sin componente nuclear) (14). Los niños con discapacidad se encuentran con barreras que los excluyen de la vida social y que surgen en muchas ocasiones en el seno del familiar por falta de información de los padres, respecto a la discapacidad de sus hijos, actitudes negativas que los dejan fuera de actividades esenciales para su desarrollo e interacción con los demás y repercuten en la autoestima personal (16).

2.1.4 Manipulación de alimentos

Se debe tener en cuenta factores de manejo que son fundamentales para evitar el deterioro o daño de los alimentos y así garantizar la calidad de los productos a los consumidores. Estos factores de manejo son:

2.1.4.1 Sanidad alimentaria

Los alimentos deben mantenerse sanos, frescos y aptos para consumo humano. Una nutrición adecuada durante la infancia y la primera infancia es fundamental para asegurar el crecimiento, la salud y el desarrollo de los niños para que puedan alcanzar su máximo potencial (13).

2.1.4.2 Control sanitario

Comprende la higiene de los alimentos, el control de aseo de equipos, utensilios, sitios de almacenamiento e higiene personal.

2.1.4.3 Las prácticas de la alimentación

Existen diferencias individuales entre los niños en referencia a la ingesta de alimentos siendo estos influenciados por las necesidades, las edades y el cuidador (13). Las prácticas de crianza alimentaria posibilitan la transmisión cultural de preferencia y aversiones alimentarias y adicionalmente generan un contexto que promueve el desarrollo del aprendizaje de muy diversa índole, que, para el caso de los niños con algún tipo de discapacidad, podrían coadyuvar a mejorar sus habilidades y repertorios sociales mediados por las madres o cuidadoras (15).

2.1.5 Cuidadores

Se denomina así a la persona que toma decisiones, apoya en las actividades de la vida diaria para compensar su estado de vulnerabilidad de los niños siendo esta persona un familiar o que tiene algún vínculo o cercanía, ocupando el rol de responsabilidad en el cuidado (9).

2.1.5.1 Perfil del cuidador

Al hablar del perfil del cuidador, es importante distinguir la capacidad que tiene para realizar actividades diarias relacionadas al cuidado, por ejemplo si el cuidador presenta algún tipo de impedimento físico u otra limitación para alimentar al paciente (10), si cuenta con ayuda o apoyo de terceras personas. Simultáneamente, en el perfil del cuidador se consideran las características sociodemográficas como: género, edad (continua y categórica), estado civil (casado/a, viudo/a, separado/a o divorciado/a, soltero/a), nivel de escolaridad (saber leer o escribir un mensaje), grado de parentesco con el cuidador, tipo de cuidador (pagado o no) (11); de igual manera se distingue el tipo de cuidador: personas no remuneradas (cuidado

informal) y remuneradas (cuidado formal) (9), y finalmente el parentesco respecto a la persona que recibe el cuidado, así puede ser un cuidador familiar, quien se encuentra en parentesco o un cuidador contratado que no es miembro de la familia o trabajadores domésticos (9,10,11).

2.1.6 Discapacidad

Es un concepto polifacético y muy controversial; según la OMS, la discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (2). Se entiende también a la discapacidad como la interacción entre enfermedad o limitaciones funcionales y los factores personales y ambientales (19). Dependiendo del tipo de deficiencia, limitación y restricción, a la discapacidad se le ha dividido en los siguientes tipos:

- Discapacidad física o motriz, definida por la reducción o limitación en el movimiento, desplazamiento, manipulación o respiración en el aparato locomotor, en las extremidades, en el sistema nervioso o en las vísceras a causa de enfermedades neurológicas, procesos infecciosos o virales, reumáticos, musculares y traumatismos (19).
- Discapacidad sensorial, definida por la presencia de anomalías o limitaciones permanentes o temporales relacionadas con los sentidos; así discapacidad visual, discapacidad auditiva y discapacidad de lenguaje referente a la carencia o capacidad visual, auditiva o de comunicación respectivamente, causadas por enfermedades congénitas, procesos infecciosos o virales, traumatismos, entre otros (19).
- Discapacidad psíquica, definida por la manifestación de algún trastorno en el comportamiento adaptativo previsiblemente permanente, evidenciado por alteraciones mentales, emocionales o por la percepción de su entorno. Este tipo de discapacidad es provocada por depresiones, esquizofrenia, trastorno bipolar, autismo, síndrome de asperger, entre otros (19).
- Discapacidad Intelectual, definida por los trastornos del neurodesarrollo, se trata de un grupo de afecciones cuyo inicio se sitúa en el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico (3). Comprende a las personas que presentan limitaciones y/o deficiencias en la capacidad de aprender y funcionar normalmente en la vida cotidiana. Las alteraciones antes mencionadas se pueden originar previamente en la infancia o antes de los 18 años. Algunas discapacidades intelectuales son: el Síndrome de Down, afecciones genéticas, defectos congénitos e infecciones, entre otras (19).

2.1.7 Discapacidad Intelectual y desnutrición

La desnutrición hace referencia al estado de deficiencia en cantidad o calidad de absorción y/o uso biológico de nutrientes consumidos en una ingesta, expresada por indicadores como peso o talla deficiente con relación a la edad. La desnutrición crónica infantil (DCI) es la más grave puesto que se relaciona con el retraso del crecimiento físico, dificultad de desarrollo, influencia en el deterioro del sistema inmune e incremento del riesgo de padecer enfermedades no transmisibles, sobrepeso y obesidad en la infancia y en edades posteriores (20).

La desnutrición es responsable de un tercio de las muertes en niños menores de 5 años y causa de la discapacidad intelectual y cognitiva en los supervivientes (21). La Conferencia sobre Nutrición (FAO)² manifiesta que en casi todos los países, los patrones sociales y culturales tienen una influencia notable sobre lo que consumen las personas y en la manera cómo preparan sus alimentos, por lo que las creencias y prácticas pudieran perjudicar el desarrollo del niño o niña, de igual manera ciertas prácticas alimentarias tradicionales y tabúes pueden contribuir a deficiencias nutricionales en la población (22).

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, la dieta juega un papel vital en la salud y ha sido asociada de manera general con la malnutrición, debido al grado de dependencia, la salud oral y dental, la formación de los cuidadores, las actitudes y las oportunidades. Este grupo poblacional pueden presentar mayores tasas de obesidad debido a factores genéticos que producen la disminución del índice metabólico en reposo y a la falta de ejercicio, de igual manera presentan exceso de masa grasa y peso y, bajo tono muscular. Las deficiencias nutricionales más frecuentes se basan en la calidad de la dieta y problemas de habilidad para alimentarse como destreza motora, elección, conducta alimentaria, entre otros (19).

2.2 Estado del arte

La literatura científica permitió un estado del arte que cubrió la situación socioeconómica de las familias de personas con discapacidad intelectual, así como los hábitos alimenticios; sin embargo, se observaron limitaciones en las prácticas relacionadas con los modos de preparación de alimentos, limpieza, almacenamiento y otras categorías que el presente trabajo procuró indagar.

Una revisión sistemática sobre varios estudios realizados en México con estudiantes con discapacidad intelectual evidenciaron la prevalencia de sobrepeso y obesidad relacionándola con los factores socioeconómicos de su entorno familiar, incluida la sobreprotección, la falta

de ejercicio por la creencia generalizada de que estas personas no están capacitadas para participar en actividades deportivas (4).

Un estudio en Monterrey, México con cuidadores de niños y niñas entre 6 a 12 años de edad con discapacidad intelectual (Síndrome de Down), observó que el peso normal fue predominante en los niños y niñas, aunque sí se evidenció obesidad. Respecto a la dieta se observó mayor consumo diario de agua natural que refrescos y jugos embotellados, poca frecuencia de ingesta de frituras y golosinas, el consumo de por lo menos dos frutas al día. De manera general, se concluyó que los escolares con síndrome Down consumen con mayor frecuencia alimentos saludables que alimentos no saludables pero no en cantidades significativas (15).

Un estudio realizado en Perú con niños y niñas de 6 a 13 años con discapacidad intelectual, observó un excedente calórico variable, de los 16 participantes, 7 presentaron un estado nutricional normal, 7 tuvieron sobrepeso y 2 presentaron obesidad, su dieta estuvo conformada por cuatro comidas al día que contuvieron todos los grupos de alimentos de la pirámide nutricional (23).

En Colombia, un estudio conformado por 13 participantes en edades comprendidas entre los 9 y 14 años, que asisten a una fundación de síndrome de Down de Medellín, y sus cuidadores, sobre la educación alimentaria y nutricional en una investigación acción participativa, evidenció varias conductas alimentarias que fueron modificadas ante la intervención, entre ellas se distinguen: la inclusión del desayuno como un hábito de alimentación diaria, la comprensión sobre la importancia del consumo de una alimentación fraccionada para evitar periodos largos de ayuno intermitente no controlado, el cambio de métodos de cocción de los alimentos al preferir al vapor, al horno o cocidos por la reducción de calorías provenientes del aceite, la disminución en el consumo de bebidas azucaradas y de productos de paquete, el impulso del consumo del llamado bagazo de las frutas, para aumentar el consumo de fibra, el aumento del consumo de frutas, verduras y agua simple por su gran contenido de vitaminas y minerales, la conciencia de consumir alimentos los de una forma moderada y consciente y la variedad en las preparaciones y la conservación de los tamaños de porciones incluidos todos los grupos de alimentos en cada momento de la alimentación (14).

Un estudio realizado en la ciudad de Quito, en la Fundación de Enseñanza Individualizada para niños, niñas y adolescentes, indagó en las cuidadoras de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, sobre el uso del tiempo, dentro de los resultados se pudo observar que las madres investigadas priorizan el uso del tiempo a requerimientos particulares del cuidado de sus hijos, al resto de la familia y de manera menor a actividades

productivas, ninguna de las cuidadoras contó con un trabajo bajo dependencia ni un salario fijo, por lo que las condiciones laborales escogidas contribuyen a su precariedad, los autores concluyeron que la situación observada corresponde a un problema de género con implicaciones capitalistas y patriarcales (24).

En un estudio realizado en la Unidad de Educación Especial del Carchi, se observó que los cuidadores de adolescentes discapacidad intelectual entre 12 a 21 años, principalmente fueron las madres, quienes en su mayoría (69%) se dedicaron a su casa, otras trabajaron como comerciantes, trabajo doméstico, agricultura, entre otras, a esto aducen los autores que puede inferir en la calidad de la dieta pues las que se dedican al cuidado del hogar tienen más tiempo para realizar preparaciones saludables. Entre otros factores sociales se estableció el nivel de educación mayormente primaria (75,9%) seguido por secundaria y superior o técnico, el factor económico se observó casos en los que proviene de un solo miembro de la familia, a lo cual también aducen determinación para el estado de nutrición de los adolescentes con discapacidad intelectual. Respecto a la condición de salud de los adolescentes, se observaron casos significativos de retardo de crecimiento y sobrepeso, los cuales se asociaron simultáneamente con el tipo de patología, sin embargo, se observa en la práctica que todos los participantes manifestaron desayunar todos los días y tener entre 4 a 5 comidas diarias con un horario y tiempo de comida regular; el 79,3% refirió que la mamá es la encargada de preparar los alimentos en casa (25).

Un estudio realizado en el Centro de Salud “Carlos Elizalde” en la ciudad de Cuenca identificó que el 70% de los cuidadores de adolescentes de 12 a 15 años con discapacidad intelectual, son mujeres de estado civil casado. El 40% se encuentran entre los 43 y 52 años, con un mínimo de edad de 23, un máximo de 81 años de edad, con una media de 46 años, el 33% de los cuidadores consideraron que no tienen suficientes ingresos económicos para solventar los gastos que requiere la persona con discapacidad y solamente un 10% manifestaron contar con suficientes ingresos económicos (26).

Un estudio sobre conocimientos y prácticas alimentarias de los cuidadores en centros de desarrollo infantil, observó que la alimentación saludable no es definida con claridad por las cuidadoras, pues no consideraron el valor nutricional de los mismos, o no pudieron definir que es una alimentación saludable, aunque sí consideraron balancear y equilibrar los alimentos. Dentro de algunas consideraciones se observaron la necesidad de lavar los alimentos y proporcionarlos a las horas indicadas, brindar alimentos ricos en proteínas, carbohidratos, consumir frutas, legumbres, verduras, vegetales y agua, terminar los alimentos, consumir alimentos frescos y sanos como factores asociados a una alimentación saludable. Las

cuidadoras consideraron que la sopa es un alimento nutritivo, que la costumbre y las prácticas adquiridas por su familia les hizo pensar que la sopa tiene un valor nutritivo importante, Las cuidadoras explicaron que hervir los alimentos permite que estos pierdan su valor nutricional, igual que al licuar las frutas (27).

Finalmente, un estudio de revisión sobre pautas de seguridad alimentaria para padres con niños con malnutrición y discapacidad neurológica observó que los padres, cuidadores y proveedores de servicios pueden no tener conocimiento de cómo alimentar a su hijo o hija con discapacidad de manera efectiva o de la forma de enseñarle a alimentarse, identificaron que el tiempos de comida puede resultar en la ingesta de alimentos insuficiente, que existe preocupación por el riesgo de aspiración que pueda causar neumonía. Dentro de las creencias que se percibió una suposición común que los niños con discapacidades no crecen ni se desarrollan, porque “morirán de todos modos” o “no llevará una vida productiva” lo que puede explicar una nutrición subóptima. Otros padres o cuidadores han manifestado la creencia de que el niño no va a ser capaz de tomar alimentos sólidos o de no puede aprender a alimentarse por sí mismos (28).

Capítulo III

3.1 Objetivo General

Identificar las creencias y prácticas alimentarias de padres y o cuidadores de niños y niñas con Discapacidad intelectual que acuden al Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca en el periodo 2022.

3.2 Objetivos específicos

1. Describir las creencias de la alimentación de los padres y o cuidadores de los niños y niñas con discapacidad Intelectual.
2. Describir las prácticas alimentarias que tienen los padres y o cuidadores de los niños y niñas con discapacidad Intelectual.

Capítulo IV

4.1 Tipo de estudio.

Estudio Cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico.

4.2 Área de estudio

Se realizó en el Instituto Piloto de Integración del Azuay localizado en el sector Baños en las calles Pedro Vicente Maldonado y Manuela Sáenz en el periodo de febrero a mayo del año 2022.

4.3 Universo y muestra

La muestra fue dirigida e intencional conformada por 10 personas, padres y o cuidadores de los niños que acuden a la escuela Instituto Piloto de Integración del Azuay y que cumplieron los criterios de inclusión, se realizó una saturación de la muestra por efecto de bola de nieve. Para los criterios de selección de los participantes, se utilizó la participación voluntaria y homogénea tras firmar el consentimiento informado (Ver anexo 1).

4.4 Criterios de inclusión y exclusión

4.4.1 Criterios de inclusión:

- Padre y o Cuidadores entre los 18 a 65 años de edad que tengan discapacidad intelectual.
- Cuidadores que acepten participar en el estudio y firmaron el consentimiento informado.

4.4.2 Criterios de exclusión:

Padres y/o Cuidadores de estudiantes que acuden al Instituto Piloto de Integración del Azuay y que presenten otro tipo de discapacidad que no sea la intelectual.

4.5 Técnicas e instrumentos para recolección de datos

Se utilizó la entrevista a profundidad, a través de la guía de entrevista con preguntas relacionadas al tema, mismo que se basa en el manual de nutrición del MSP permitiendo profundizar o narrar las prácticas y creencias alimentarias que tienen los padres y/o cuidadores de los niños con discapacidad intelectual. Las entrevistas se efectuaron de forma

personal e individualmente, considerando los aspectos de privacidad, los principios éticos y el consentimiento informado. Se realizó la entrevista en un lugar privado donde hubo menor interrupción o distracción. Cada entrevista fue grabada y transcrita para su posterior análisis e interpretación.

4.6 Tabulación y análisis de datos

El análisis de los datos cualitativos siguió la propuesta de Van Manen para los estudios fenomenológicos, así el diseño fenomenológico se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados (29), empezó con una primera etapa de naturaleza descriptiva mediante la recolección de las experiencias vividas; a través de la realización de las entrevistas (grabadas), la elaboración de notas de campo que registraron anécdotas, impresiones o situaciones que se presentaron al momento de realizarlas.

Con ayuda del software Atlas-ti, versión 7.5.4, se crearon los códigos y las citas con sus oportunas transformaciones lingüísticas y la reducción eidética; posteriormente la escritura – reflexión de la experiencia vivida.

4.7 Aspectos éticos

Según las normas bioéticas para investigación con seres humanos prescritas en la Declaración de Helsinki 2013 y la guía de ética internacional “CIOMS 2016” los parámetros a seguir en esta investigación son los siguientes:

- **Confidencialidad.** – Se garantizó la protección de la información obtenida de los padres y o cuidadores de los niños con discapacidad intelectual durante las entrevistas grabadas, y se asignó un código alfanumérico ejemplo (primera letra del apellido, primera letra del nombre, años cumplidos: MN46), y, así se cumplió con el aspecto de cuidar la privacidad y confidencialidad de las integrantes del estudio.
- **Balance riesgo-beneficio.** - El riesgo presente en la investigación fue mínimo, sin embargo, se priorizó la seguridad de los padres y o cuidadores de los niños con discapacidad intelectual frente a un posible daño que podía ocurrir al participar. El beneficio será mayor para la sociedad permitiendo conocer el tema a investigar y proponer futuras propuestas a solucionar.

- Consentimiento informado. - Se entregó el consentimiento con la información necesaria para que la persona que decidió participar en el trabajo investigativo firme y acepte el uso de sus datos confidenciales. Anexo 2
- Autonomía. - Se brindó el acceso a toda la información relacionada con la investigación que los padres y o cuidadores de los niños con discapacidad intelectual requirieron para comprender la importancia y en qué consiste su participación. Posterior a ello decidieron libre y voluntariamente si participaban o no mediante el testimonio que proporcione en las entrevistas. También se les indico que podían presentar su revocatoria en distintas etapas de la investigación, si decide dejar de participar.
- El financiamiento fue cubierto en su totalidad por la investigadora No existieron conflictos de interés.

Capítulo V

5.1 Resultados

5.1.1 Datos sociodemográficos.

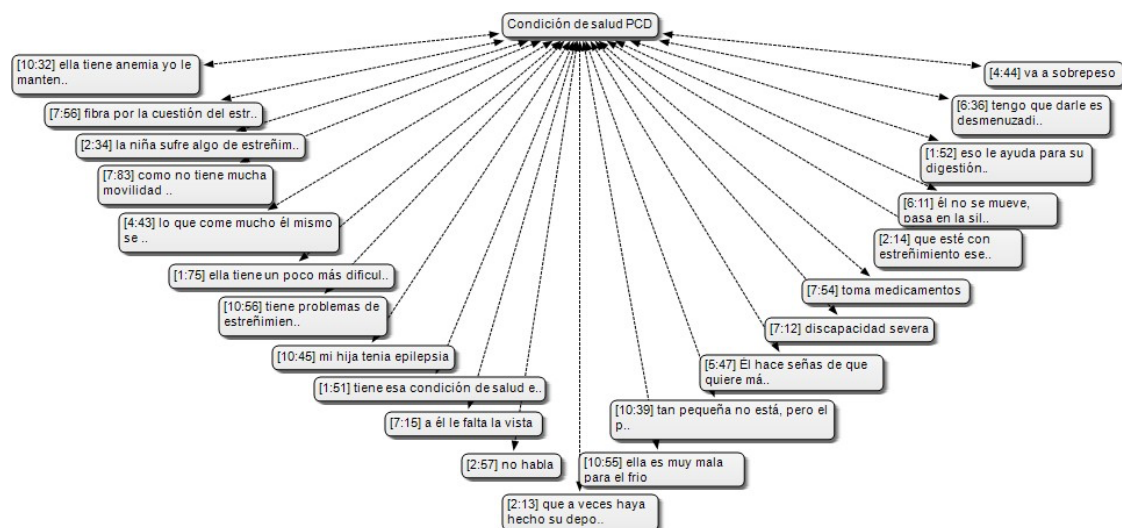
Las informantes o participantes de la presente investigación fueron 10 en total, todas de sexo femenino, respecto a la relación o rol que cumplen con el niño o la niña con discapacidad, se identificaron como cuidadoras (dos) y madres (ocho). En las entrevistas no participaron parientes ni amigos. La edad de las cuidadoras y madres estuvo comprendida entre los 29 y 71 años, la mayoría tuvieron entre los 30 y 50 años; En relación al estado civil, cinco son solteras, tres casadas y dos viudas. Solo dos no se identificaron con alguna raza o etnia, todas las demás se identificaron como mestizas. Respecto a la religión una es cristiana evangélica, otra cristiana, testigo de Jehová y siete de ellas, católicas. Respecto al nivel de instrucción, se pudo observar que dos tuvieron educación superior, tres primarias, la mayoría; es decir cinco, secundaria, aunque una de ellas hasta el ciclo básico. La mayoría de las informantes manifestaron que se dedican a las actividades dentro del hogar bajo la categoría “Amas de casas”, siendo el rol principal de cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad; algunas mencionaron tener trabajos esporádicos: una en farmacia, otra en costura, una en servicios domésticos y una en docencia de educación inicial.

Respecto al ingreso económico mensual familiar, se pudo observar heterogeneidad entre los participantes; el ingreso mínimo mencionado fue de 200\$ frente a 1200\$, siendo el salario básico el que percibe la mayoría de las informantes de acuerdo a los discursos. De igual manera, la mayor parte de las participantes informaron tener casa propia, seguido por casa arrendada (dos) y una indicó vivir con la mamá; en cuanto al material de la vivienda, fueron de bloque o ladrillo.

La edad de los y las niños y niñas con discapacidad cuyas cuidadoras y madres participaron en la investigación estuvo comprendida entre los 12 y 15 años, siendo la mayoría de 15 años. El mayor rango de discapacidad se ubicó entre el 70% y 90% siendo el menor el 43% y el mayor 92% de discapacidad intelectual, pudiendo presentarse en algunos de ellos múltiples discapacidades.

5.1.2 Creencias de la alimentación de los padres y o cuidadores de los niños y niñas con discapacidad intelectual del Instituto Piloto de Integración del Azuay.

Gráfico N° 1 Condición de salud de los niños y niñas con discapacidad del Instituto Piloto de Integración del Azuay, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

La percepción de las madres y cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad del Instituto Piloto de Integración del Azuay que participaron en la presente investigación, en relación con la condición de salud de ellos, se dio a conocer que en algunos casos se presentan signos y síntomas de un deterioro de las capacidades motoras, motrices o de funcionalidad de los órganos que dificultan las actividades cotidianas relacionadas con la alimentación, así en los procesos digestivos con la masticación, deglución, excreción, además de factores asociados como estreñimiento, sobrepeso, anemia, epilepsia, entre los casos mencionados, siendo más severo de acuerdo al grado de discapacidad o comorbilidad (anemia, epilepsia, obesidad).

...tiene esa condición de salud ella, delicada (...) ella tiene un poco más dificultad de deglutir P 1

...que a veces haya hecho su deposición en un tiempo correcto (...) la niña sufre algo de estreñimiento (...) no habla P 2

...lo que come mucho él mismo se va haciendo obeso (...) va a sobrepeso P 4

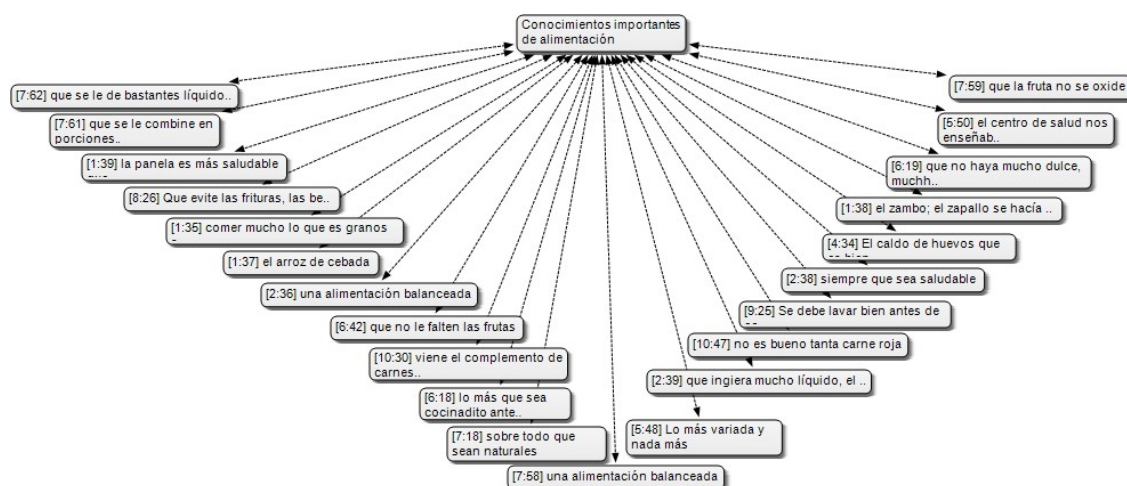
...él no se mueve, pasa en la sillita (...) que todo sea suavito porque igual no masca P 6

...tengo que darle es desmenuzadito, suave las cosas porque él ya no mastica (...) a él le falta la vista (...) toma medicamentos P 7

...como no tiene mucha movilidad trato de controlar el peso, la obesidad P 7

...ella tiene anemia yo le mantengo así (...) el peso si le falta (...) tenía epilepsia P10

Gráfico N° 2 Conocimientos importantes de alimentación que tienen los padres y o cuidadores, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

En los discursos de las informantes se pudo apreciar adecuados conocimientos respecto a la alimentación, se habló de una dieta saludable basada en el contenido vitamínico y nutricional de los alimentos, distinguiendo culturalmente algunos como saludables, entre los que se mencionaron: el zambo, el zapallo, el arroz de cebada, la máchica y el caldo de huevos. Se mencionó de manera regular la ingesta de líquidos y fibras para prevenir o tratar el estreñimiento principalmente, al igual que la condición de los alimentos frescos, naturales o crudos sin mayor adición de azúcar o sal. En los discursos se utilizaron términos referidos a la alimentación como “balanceada” y se mencionaron los diferentes grupos de la pirámide alimenticia con las proporciones apropiadas, así mayor cantidad de frutas y verduras frente a carbohidratos y grasas.

... comer mucho lo que es granos secos, menestra de haba madura, del poroto maduro, del tierno, el arroz de cebada, el zambo; el zapallo se hacía tanto en sopa como en colada P 1

...que tengan fibra en primer lugar (...) una alimentación balanceada, necesita frutas, vitaminas, carbohidratos, grasas, que de todo haya siempre que sea saludable (...) que ingiera mucho líquido, el agua P 2

...lo que es vitamina, bueno para el desarrollo de él (...) el caldo de huevos que es bien vitamínico P 4

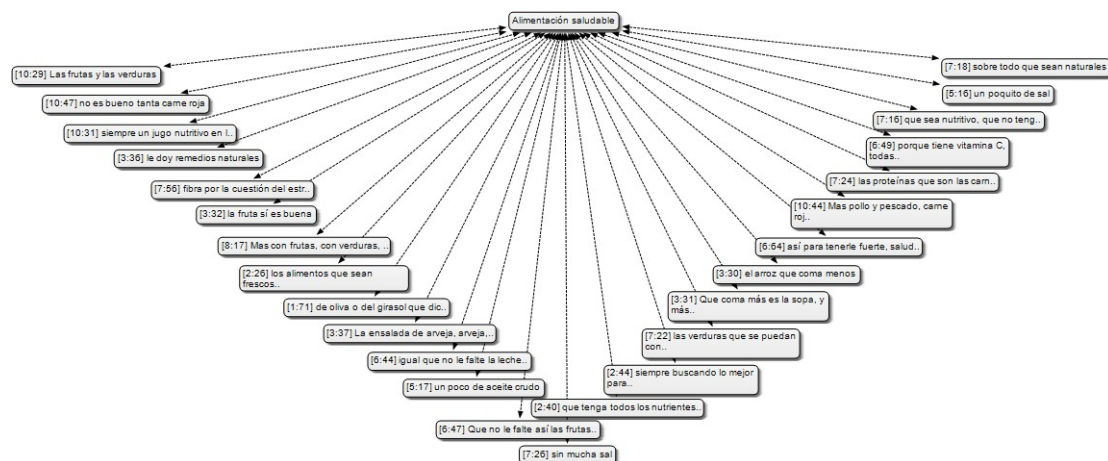
...le compro la máchica (...) dicen: "Denle de comer achojchas, denle de comer algo con tapioca, denle, pongámosle locrito de papas con zambo, unos granitos de choclo, un poquito de poroto tierno" (...) la gallinita runa P 5

...lo más que sea cocinadito antes que frito (...) que no haya mucho dulce, mucha sal (...) la col, la zanahoria, las ensaladas para que sean así crudas, que no le falten las frutas P 6

...sobre todo que sean naturales (...) debe él alimentarse es en proteínas, fibra por la cuestión del estreñimiento, una alimentación balanceada, que la fruta no se oxide, no solo carbohidratos P 7

Para la alimentación comer las frutas, las verduras, que evite las frituras, las bebidas como la cola P 8

Gráfico N° 3 Creencias importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre la alimentación saludable, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Se observó una percepción adecuada respecto a los tipos de alimentos que se consumen en la dieta diaria como el uso de aceite de oliva o girasol por considerarse más sano, la restricción de embutidos o enlatados, el no uso de preparados que contengan preservantes y la preferencia de la carne blanca sobre la roja.

...de oliva o del girasol que dicen que es más sano P 1

...no usar los que tienen preservantes P 1

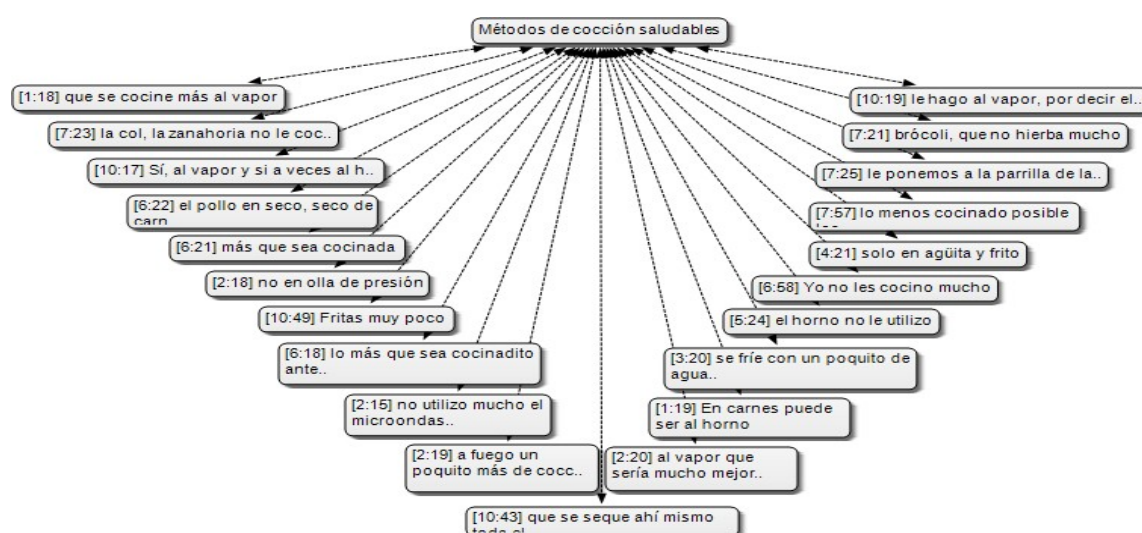
...generalmente no utiliza los embutidos o enlatados la niña P 2

...sólo cuando es un apuro (embutidos o enlatados) P 5

...las proteínas que son las carnes, blancas sobre todo P 7 Más con frutas, con verduras, con aceite de oliva P 8

Más pollo y pescado, carne roja muy poco, que será, una vez cada semana, alguien me recomendó que no le diera carne de chanco ni res, no es bueno tanta carne roja P10

Gráfico N° 4 Creencias importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre los métodos de cocción saludable, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados

Las creencias de madres y cuidadoras respecto a los métodos de cocción saludables, son a favor de conservar los nutrientes brindando una buena alimentación, pero también en facilitar los procesos de ingesta del niño o niña con discapacidad. Consideran que los vegetales son mejor crudos o al hervor, que las legumbres, granos y carnes deben ser debidamente cocidas para conseguir suavidad y facilitar la masticación y deglución de los niños y niñas con discapacidad. De acuerdo a algunas informantes se evita el uso de horno microondas y la olla de presión pues consideran que pueden alterar los nutrientes de los alimentos.

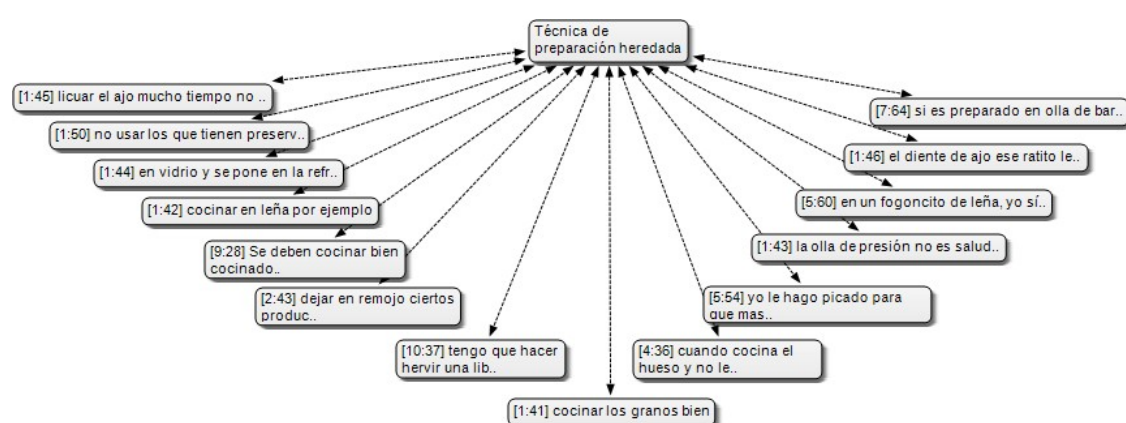
...puede ser cómo al vapor, con un poquito de agua, que se cocine más al vapor, en carnes puede ser al horno P 1

...no utilizo mucho el microondas, la radiación con la mucha utilización puede hacerle daño, no en olla de presión, a fuego un poquito más de cocción para que pueda ser buena su masticación P 2

...que sea nutritivo, que no tenga mucha cocción, las verduras, lo mínimo que se pueda cocinar, el brócoli, que no hierba mucho, las verduras que se puedan consumir de manera natural, la col, la zanahoria no le cocinamos P 7

Y cuando lo hago casi siempre lo hago al horno (hablando de carnes) la ensalada con zanahoria a veces, bueno, le hago cruda, hay veces que vuelta le pongo al vapor, que se seque ahí mismo toda la agüita P10

Gráfico N° 5 Creencias importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre las técnicas de preparación (heredadas), año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Al hablar de las técnicas de preparación o almacenamiento de los alimentos que han sido heredadas de sus antepasados, se mencionaron la cocción de los alimentos a leña, en ollas de barro, almacenar los alimentos en recipientes de vidrio, mantenerlos refrigerados y dejar en remojo los granos con el fin de lograr una cocción adecuada para que los alimentos estén suaves.

...cocinar los granos bien, cocinar en leña por ejemplo P 1

...en vidrio y se pone en la refri P 1

...dejar en remojo ciertos productos para que suavice su textura P 2

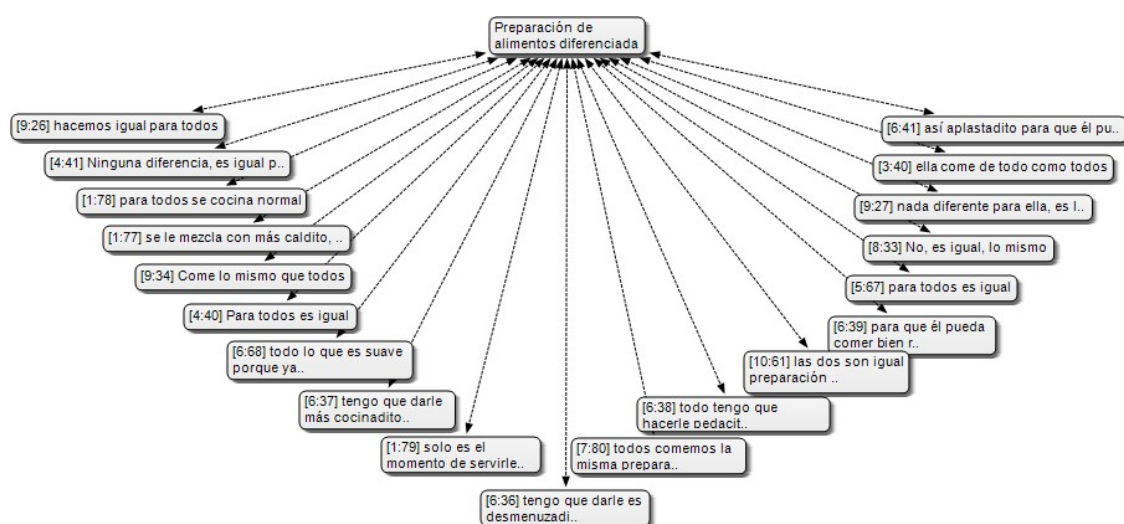
...cuando cocina el hueso y no le pone en la olla de presión, le pone dos cucharas en X (equis) para que se haga más suave la carne P 4

...en un fogoncito de leña, yo sí cocino en leña P 5

...si es preparado en olla de barro, mejor P 7

...Se deben cocinar bien cocinados (Hablando de los granos) bastante tiempo P 9

Gráfico N° 6 Creencias importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre la preparación de alimentos diferenciada, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

En un acercamiento hacia la preparación, servicio y porción de los alimentos en el hogar para los niños y niñas con discapacidad del Instituto Piloto de Integración del Azuay, se pudo observar que las cuidadoras y madres hacen mayor distinción en la forma de servir los alimentos que en una dieta diferenciada; en este sentido, la discapacidad intelectual en los discursos no es una condición que implique mayor variación en estos procesos respecto al resto de la familia, salvo el caso de presentarse estreñimiento en el cual afirmaron que el consumo de agua y fibra es mayor. Respecto al modo de servir se pudo apreciar que para mejorar la masticación y deglución, los cuidadores y madres optaron por reducirles el tamaño de los alimentos, aumentar la humedad de ellos y cambiar la consistencia sólida a puré.

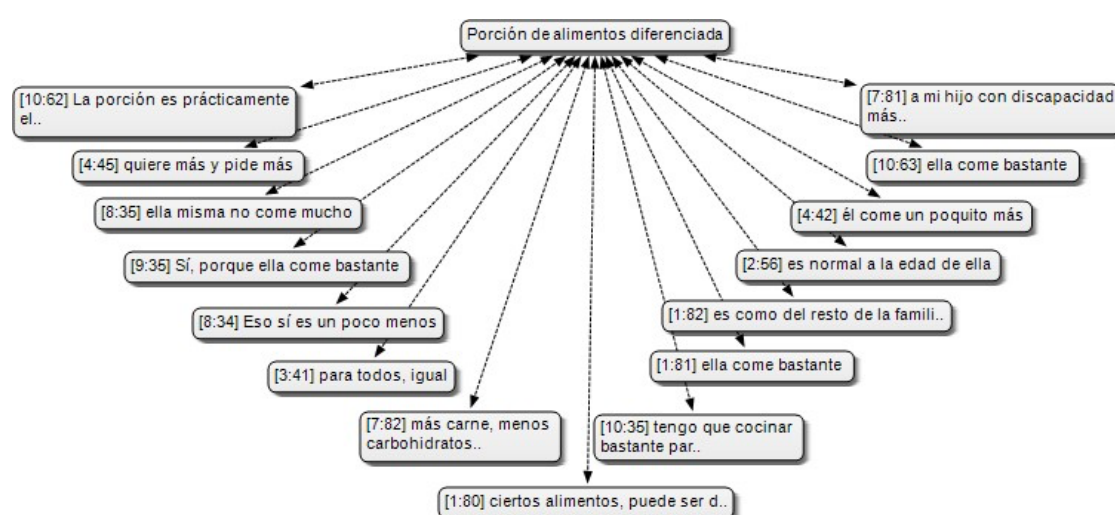
...un pollo hay que hacerle más delgadito, más pequeñito, se le mezcla con más caldito, más juguitos P 1

...ella come de todo, como todos P 3 Ninguna diferencia, es igual para todos P 4

...tengo que darle es desmenuzadito, suave las cosas porque él ya no mastica, más cocinadito o que sea suave (...) hacerle pedacitos para que él pueda comer, bien remojadito P 6

...todos comemos la misma preparación P 7 Come lo mismo que todos P 9

Gráfico N° 7 Creencias importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre la porción de alimentos diferenciada, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Las porciones de los alimentos en los platos designados para los niños y niñas, de acuerdo a los discursos, no dependen de la discapacidad, más bien por la capacidad de digestión o preferencia de los niños y niñas. Algunos asumieron que la cantidad de alimentos que ingieren está relacionada a la edad en la que se encuentran, por la etapa de desarrollo. La mayoría de los participantes mencionó que la cantidad es igual para todos los miembros de la familia.

...es como del resto de la familia P 1

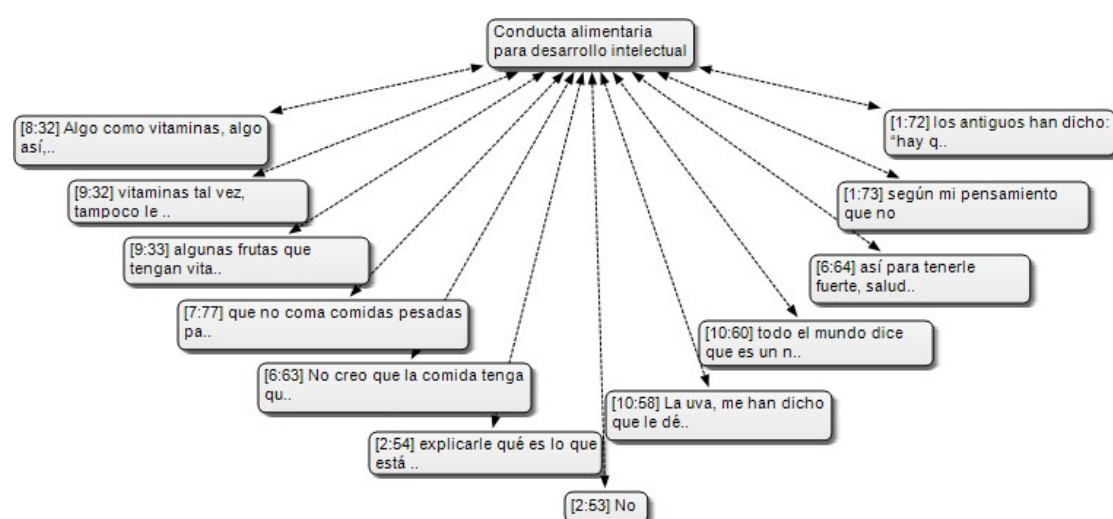
...es normal a la edad de ella P 2

...para todos, igual P 3

...él come un poquito más, quiere más y pide más P 4 Eso sí es un poco menos, ella misma no come mucho P 8 Sí, porque ella come bastante P 9

...tengo que cocinar bastante para que se quede satisfecha P10

Gráfico N°8 Creencias importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre la conducta alimentaria para el desarrollo intelectual de los niños, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

En la misma línea de creencias, al indagar sobre la existencia de una conducta alimentaria que contribuya al desarrollo intelectual de los niños y niñas con discapacidad, se pudo observar una mínima percepción de este hecho, el énfasis de la alimentación, según algunos mencionaron, es sobre todo para mantener la fuerza y la salud. Pocas recomendaciones se

observaron con el fin del desarrollo intelectual tales como la ingesta de huevos de ganso, del jugo de uva y consumir alimentos ricos en vitaminas. De acuerdo a una de las participantes, conseguir un sueño adecuado contribuye al desarrollo intelectual por lo que considera que su hijo no debe comer comidas pesadas ya que esto dificulta el sueño.

...los antiguos han dicho: “hay que comer los huevos del ganso” P 1

No creo que la comida tenga que ver, así para tenerle fuerte, saludable, pero no que le ayude P 6

...que no coma comidas pesadas para que tenga un buen sueño en la noche P 7

...algunas frutas que tengan vitamina P 9

La uva, me han dicho que le dé mucho, que le saque el juguito de las uvas y eso le dé, que ayuda mucho a la memoria, al cerebro P10

Finalmente, al indagar sobre las creencias alimentarias religiosas que contribuirían para mejorar la salud de los niños y niñas con discapacidad, las cuidadoras y madres indicaron que no han recibido algún tipo de guía o instrucción al respecto, tanto en forma de recomendación o de restricción. Respecto a las prácticas religiosas que han escuchado señalaron evitar el consumo de carne de chanco y la sangre y, evitar las carnes y consumir el pescado, durante la llamada semana santa para los católicos.

Cristo lo comió todo P 2

En semana santa, que se dice que no hay que comer carne sino pescado P 3

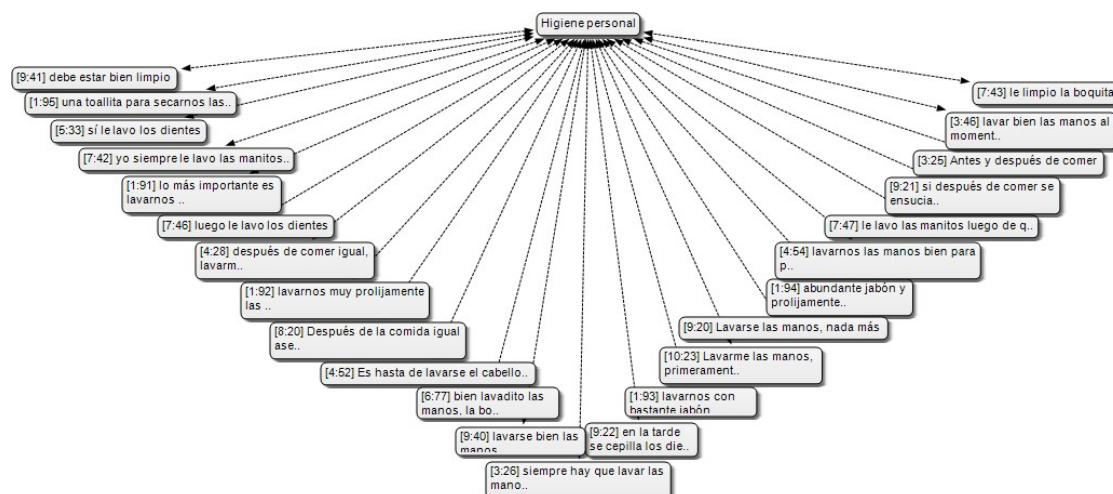
La sangre de ningún animal (...) Dios dijo que no coman la sangre P 5

...mi religión no me impide que coma lo que yo deseo P 7

...no he practicado nada de esas cosas P10

5.1.3 Prácticas alimentarias que tienen los padres y o cuidadores de los niños y niñas con discapacidad Intelectual del Instituto Piloto de Integración del Azuay.

Gráfico N°9 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre el higiene personal, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Respecto a las prácticas alimentarias, todas las participantes consideraron que la higiene personal es un tema de cuidado relacionado con la alimentación, sobre todo se enfatizó en la limpieza de manos previo a servirse los alimentos, tanto para ellas mismas como para los niños y niñas con discapacidad. El lavado de manos luego de las comidas no fue tan recurrente, algunas mencionaron que si durante el proceso de la alimentación se ha derramado comida y se ha ensuciado el niño o niña, en ese caso el aseo es necesario; de la misma manera, algunas mencionaron la necesidad de un espacio limpio para que se sirvan los alimentos. Entre los elementos e instrumentos de aseo personal se mencionaron el agua, el jabón y la toalla, en pocos casos se habló del uso de alcohol para desinfección, sobre todo estos último manifestaron, se utilizó en el contexto de la pandemia. El aseo de los dientes luego de cada comida no recibió la misma atención que el lavado de manos. La asistencia respecto al aseo se observó de acuerdo a la capacidad del niño o niña para poder realizarlo, la mayoría de los niños y niñas pueden realizarlo solos.

...lo más importante es lavarnos las manos, lavarnos muy prolijamente con bastante jabón (...) una toallita para secarnos las manos P 1

...previamente lavarse las manitos, es eso principalmente, lavarle a la niña bien las manitos, de pronto ha gateado o ha cogido algo, entonces se le lava las manitas y también el puestito donde ella come también debe estar muy limpio P 2

...siempre hay que lavar bien las manos al momento de comer P 3

Antes de comer tengo que lavarme las manos, después de comer igual, lavarme las manos y los dientes, es hasta de lavarse el cabello, a veces un cabellito ya se cae, nos agarramos el cabello P 4

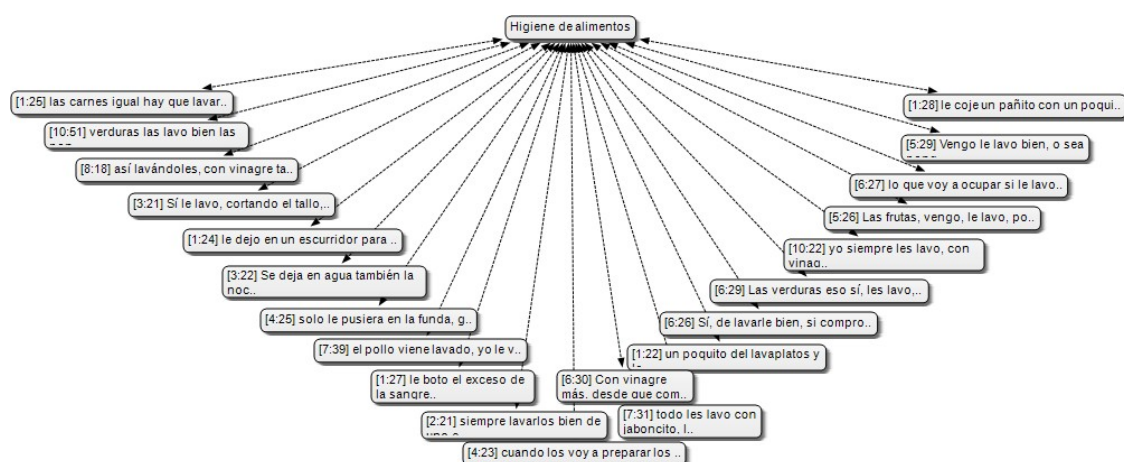
...le limpio la mesita donde que come, le limpio porque a veces esta con polvo, le limpio, le limpio su banquito y le lavo las manos y se sienta a comer (...) él no sabe lavarse (...) sí le lavo los dientes P 5

...lavado de las manos o puesto el alcohol, ahora ya hemos ido dejando poco el alcohol P 6

...yo siempre le lavo las manitos, le limpio la boquita, luego le lavo los dientes, le lavo las manitos luego de que come P 7

Lavarse las manos, nada más (...) si después de comer se ensucia, allí se le lava (...) en la tarde se cepilla los dientes P 9

Gráfico N°10 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre el higiene de alimentos, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Respecto a la higiene de los alimentos se observó heterogeneidad de prácticas, la mayoría consideraron que los alimentos se deben lavar una vez adquiridos, mientras que otros consideraron que deben ser lavados previo a la preparación. En los discursos hubo distinción

entre el lavado de verduras, frutas y carnes; la mayoría de los participantes expresaron que utilizan el vinagre para el lavado de algunas verduras y frutas, se observó además el uso de lavavajillas, jabón, detergente o algún producto del mercado destinado para este fin. Una de las participantes manifestó que a las frutas y a las verduras les deja remojando durante la noche con el propósito de eliminar sustancias químicas que pueden estar en la superficie de las mismas. Las carnes, de acuerdo a la mayoría de las participantes, se almacenan en fundas o pozuelos para lavarla al momento de la preparación.

...la carne no le mezclo con la verdura, hay que lavar con un poquito del lavaplatos (...) las carnes igual hay que lavarlas (...) le boto el exceso de la sangre P 1

...siempre lavarlos bien de uno en uno (...) a veces utilizar un poquito de algún líquido que ya viene preparado P 2

Se deja en agua también la noche porque tiene un químico y eso también es bueno dejar (...) toda fruta hay que poner en agua porque hay mucho químico P 3

...cuando los voy a preparar los lavo (...) les pongo en la cestita de las verduras y cuando ya voy a cocinar las lavo (...) solo le pusiera en la funda (carne), guardar en la refri igual después le lavara para cocinar P 4

Vengo del mercado, saco de la funda, le pego la lavada (...) las frutas, vengo, le lavo, pongo en la tina, le lavo, y sí le pongo un poco de Deja (marca de detergente) y sale como que sale linda le aclara, le lavo bien, bien, bien y le pongo en la canastita, se escurre y le guardo P 5

Sí, de lavarle bien, si compro ya más y me va a sobrar ya le guardo y le congelo, lo que voy a ocupar si le lavo bien, porque sí me han dicho que si le lavo y le guardo, sí se daña (...) con vinagre más, desde que comenzó la pandemia como que con más cuidado (risas) sí, con vinagre y jaboncito también, les lavo bien y les seco P 6

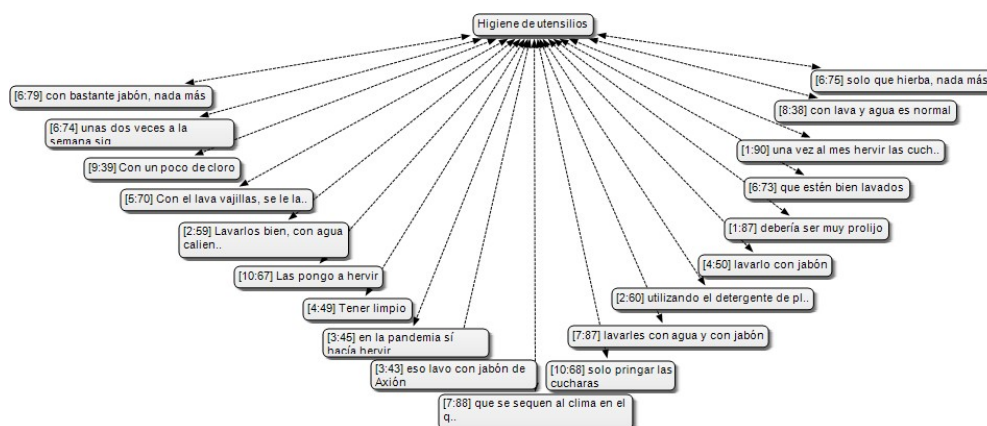
...todo les lavo con jaboncito, luego dejo que se sequen y les voy transportando P 7

el pollo viene lavado, yo le vuelvo a relavar, le dejo que se seque, que se escurra un poquito P 7

...así lavándoles, con vinagre también P 8

...yo siempre les lavo, con vinagre les lavo, lo que es frutas y verduras, las verduras las lavo bien las pongo en un pozuelo y ya está, se mantienen en la refri, cuando ya les voy a dar a mi hija vuelta las lavo P10

Gráfico N°11 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre el higiene de los utensilios, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Los utensilios para la alimentación, de acuerdo a los discursos de las participantes, deben ser debidamente tratados incluida la limpieza cotidiana luego de su uso y la limpieza regular (semanal o mensualmente) con cloro o hervor para eliminar las bacterias que se pueden acumular, algunas manifestaron necesario el uso de agua caliente para la limpieza y mencionaron necesario incluso el proceso de secado y almacenamiento de los mismos. Se mencionaron además distintas marcas de productos utilizados con este fin.

...si no somos prolijos se contaminan con bacterias que pueden dañar la salud (...)
una vez al mes hervir las cucharas P 1

...que todo esté muy aseadito (...) lavarlos bien, con agua caliente

utilizando el detergente de platos, de cuando en cuando se hace hervir la cuchara, el tenedor, el cuchillo P 2

Tener limpio, lavarlo con jabón, todo en su orden en la cocina P 4

...después de comer se lava, con el lava vajillas, se le lava y se le pone boca abajo y se espera que se seque naturalmente P 5

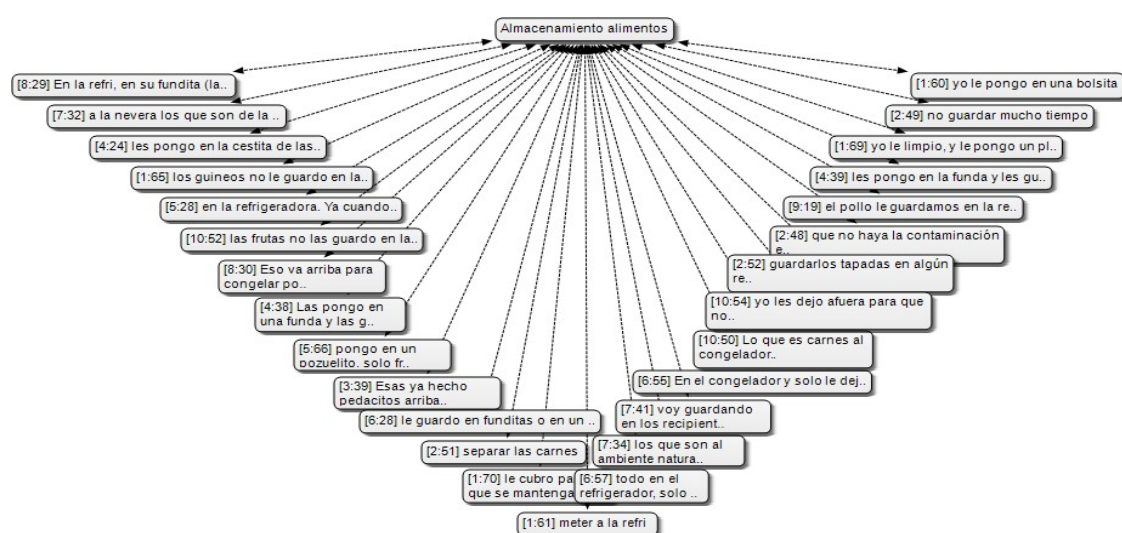
...que estén bien lavados (...) unas dos veces a la semana siquiera les hago hervir P 6

...lavarles con agua y con jabón (...) que se sequen al clima en el que están, a veces mi mami les seca con su toallita y les guarda P 7

Hay que lavarles bien con Axión (marca de lava vajillas) (...) con un poco de cloro P 9

...solo lavo, refriego bien con la lava y ya está y con real jaboncito, secar y guardar bien (...) solo pringar las cucharas P10.

Gráfico N°12 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre el almacenamiento de alimentos, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

A más de la manipulación de los alimentos para su limpieza, las madres y cuidadoras manifestaron el tratamiento de los mismos para su almacenamiento. Se pudo observar que este proceso es riguroso que implica la selección de los alimentos por su capacidad de degradación, consideraron que existen tipos de alimentos que se refrigeran y otros que se mantienen al aire libre, de la misma manera que algunos se cubren con plástico o se guardan en un recipiente y otros no, esto con el fin de conservarlos lo mejor posible.

...se les va seleccionando lo que está más fresquito, yo le pongo en una bolsita (...) hay frutas que no les guardo en la refri, los guineos no le guardo en la refri, la papaya, el melón también se le guarda en la refri P 1

...envueltas en, yo que sé, tal vez en plástico, que no haya la contaminación en el refrigerador con los otros alimentos y no se pierda también la sustancia (...) no guardar mucho tiempo (...) se desnaturaliza la proteína P 2

...las verduras las guardo en una fundita y al ambiente, o en la refrigeradora en la parte de abajo, (...) ya hecho pedacitos (carnes) arriba en el congelador P 3

Las pongo en una funda y las guardo en la refri en la parte de abajo (...) les pongo en la funda (carnes) y les guardo en la refri, en el congelador P 4

...pongo en un pozuelito, solo frutitas P 5

...en el congelador (hablando de carnes) y solo le dejo en la parte baja si voy a ocupar al otro día (...) Eso (verduras) también sí les lavo, y tengo un pozuelito allí les tengo y voy ocupando P 6

...los que son al ambiente natural, sobre la mesa (...) los vegetales igual les cojo, les pongo en funditas y a la refrigeradora P 7

Eso (carnes) va arriba para congelar por porciones (...) a veces la acelga, el culantro, yo se picar y guardar arriba y congelar P 8

...el pollo le guardamos en la refri y el rato de cocinar le lavamos, solo le guardamos poniendo así en alguna cosa (...) no compramos bastante sino solo lo que se va a ocupar P 9

Lo que es carnes al congelador (...) las verduras las lavo bien las pongo en un pozuelo y ya está, se mantienen en la refri (...) las frutas no las guardo en la refri, yo les dejo afuera para que no estén congeladas P10

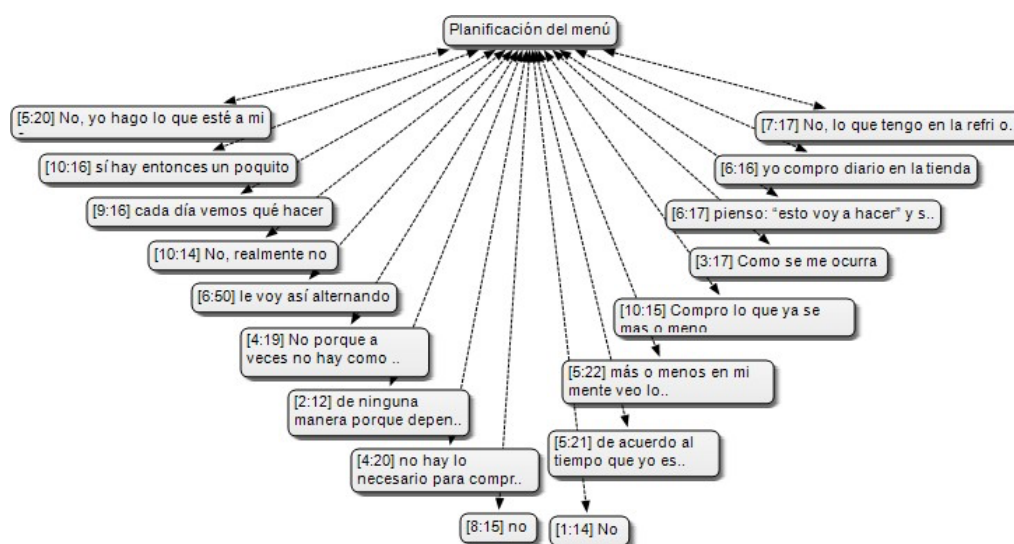
En cuanto a los alimentos perecibles, se evidenció en algunas madres o cuidadoras la práctica de adquirir los alimentos para el día, pues existe conciencia de que los alimentos se pueden dañar fácilmente, de igual manera el cuidado de no comprar en exceso, ocupar lo más pronto que puedan y mantener refrigerado.

...no compro así para muchos días, siempre les lavo y ocupo rápido P 6

Les consumo pronto, que no se le congele mucho tiempo, las frutas se trata de consumir al momento (...) compramos sobre todo en porciones pequeñas P 7

Los que se dañan en la nevera P 8

Gráfico N°13 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre la planificación del menú, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Al indagar sobre la planificación del menú, se pudo observar que ninguna de las participantes consideró esta actividad como un tema principal relacionado con la alimentación de los niños y niñas con discapacidad. Una de las cuidadoras mencionó que el menú dependerá del estado o condición de salud de la niña. Algunas de las informantes mencionaron que el menú se elige a diario con los productos que pueden obtener en la tienda, en otros casos, hay alimentos fijos que se adquieren semanalmente, se almacenan y dependiendo de su disponibilidad en la refrigeradora o alacena se prepara el menú. Entre algunas de las limitaciones que se observaron para la planificación del menú se mencionaron la economía del hogar (no hay lo necesario para comprar a veces) o el tiempo que disponga la madre o cuidadora.

De ninguna manera, porque depende del estado en el que esté la niña P 2

Como se me ocurra P 3

No porque a veces no hay como uno se planifica, no hay lo necesario para comprar a veces P 4

No, yo hago lo que esté a mi alcance, de acuerdo al tiempo que yo esté P 5

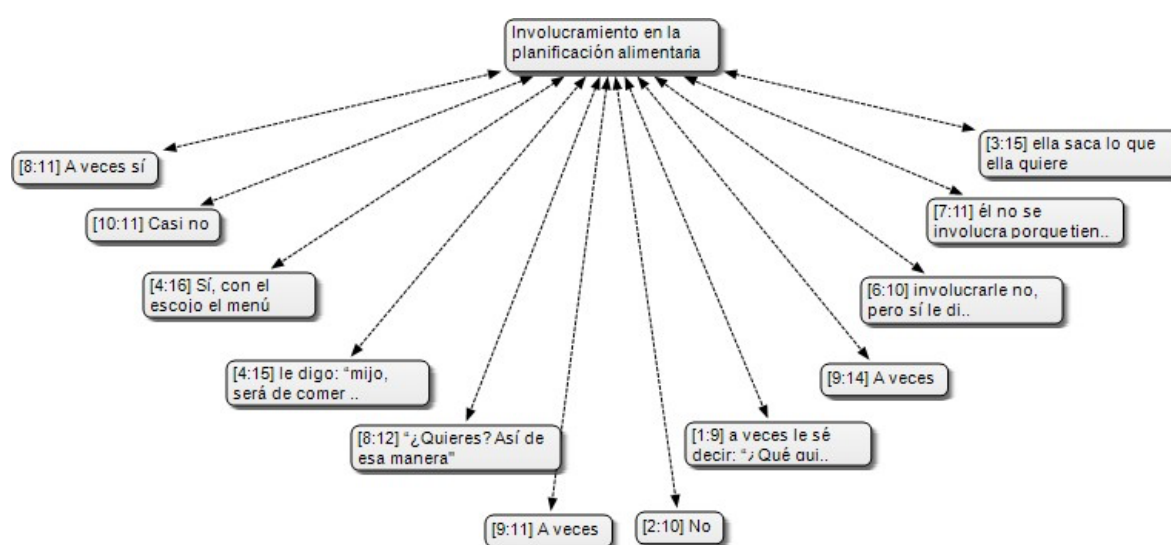
...yo compro diario en la tienda, pienso: "esto voy a hacer" y si no hay en la tienda, hago otra cosa P 6

No, lo que tengo en la refri o lo que pueda conseguir en la tienda P 7

...cada día vemos qué hacer P 9

No, realmente no; compro lo que ya se mas o menos que comemos durante la semana P10

Gráfico N°14 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre el involucramiento en la planificación alimentaria, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Al no haber una adecuada planificación alimentaria, tampoco se evidenció mayor involucramiento de los niños y niñas en esta actividad; sin embargo, se pudo observar que en algunos casos se indagó en los niños y niñas la preferencia de los alimentos, es decir se les preguntó que deseaban comer o la manera de prepararlos, en otros casos se les proporcionó información de lo que se prepararía en un día en particular. Solo una madre indicó involucrarle a su hijo en la planificación del menú.

...a veces le sé decir: "¿Qué quieres comer? P 1

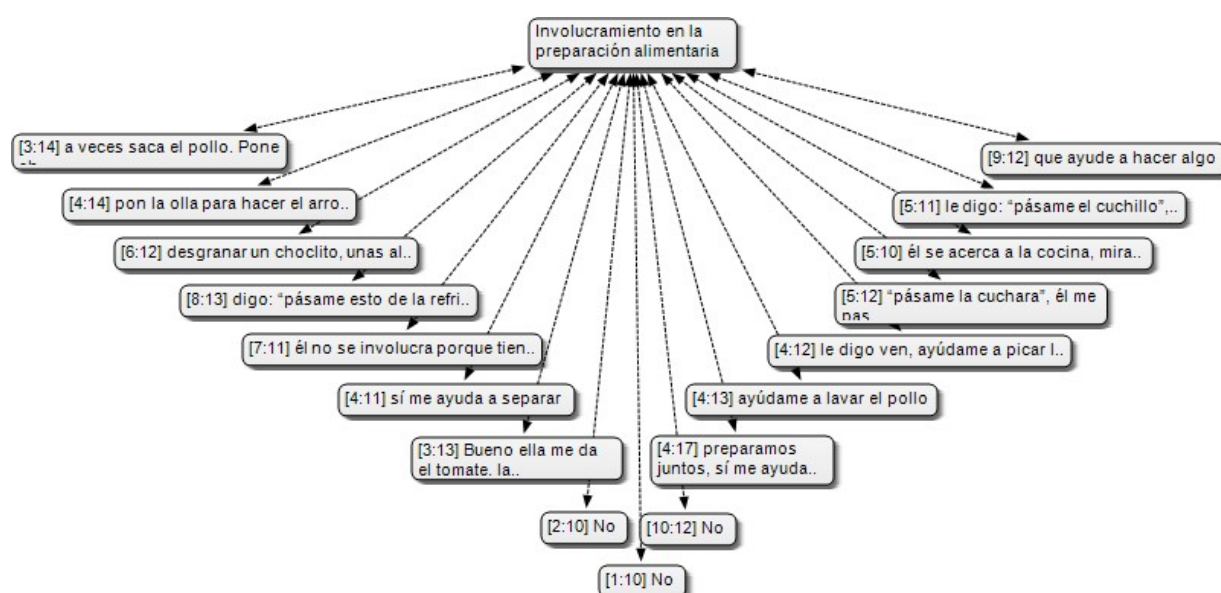
...le digo: "mijo, será de comer hoy pobremente una sopita de fideos P 4 Sí, con él escojo el menú P 4

...involucrarle no, pero sí le digo que voy a hacer P 6

...él no se involucra porque tiene una discapacidad severa P 7 A veces sí (...)

“¿Quieres? Así de esa manera” P 8

Gráfico N°15 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre el involucramiento sobre la preparación alimentaria, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Respecto al involucramiento de los niños y niñas en la preparación de los alimentos, se pudo observar que la mayoría de ellos sí participan en esta actividad pues pueden distinguir los tipos de alimentos, pueden tomarlos del lugar en el que se encuentran almacenados, lo pasan a las madres o cuidadoras, al igual que lo hacen con los utensilios. Se pudo observar que algunos de ellos tienen la capacidad de llevar a cabo tareas más delicadas como cortar los alimentos con un cuchillo. La limitación en la participación más activa se observó por el grado de discapacidad de los niños y niñas, cuatro de ellos definitivamente no participan por presentar discapacidad severa.

Bueno ella me da el tomate, la cebolla, a veces saca el pollo. Pone ahí para preparar P 3

...le digo: “ven, ayúdame a picar las papas, ayúdame a lavar el pollo, pon la olla para hacer el arroz” P 4

...le digo: “pásame el cuchillo”, él me pasa, “pásame la cuchara”, él me pasa P 5

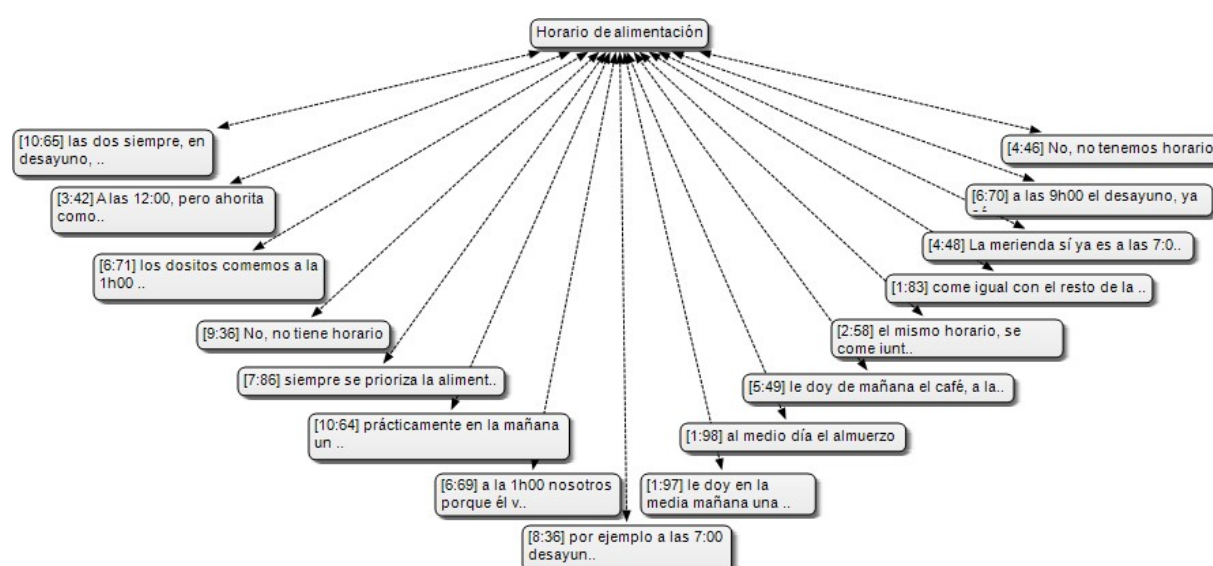
...desgranar un choclito, unas alverjas yo sí le involucro P 6

...él no se involucra porque tiene una discapacidad severa P 7

...digo: “pásame esto de la refri” saca el queso y eso P 8

...que ayude a hacer algo, lavar por ejemplo, cortar a veces P 9

Gráfico N°16 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre el horario de alimentación, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

Respecto al horario para la alimentación, las madres y las cuidadoras no hicieron distinción con sus hijos en relación con la discapacidad, aseguran comer juntos, igual que el resto de la familia. De acuerdo a sus discursos, el horario varía de acuerdo a las actividades cotidianas como ir a la escuela o colegio o asistir a terapias. Por lo general el horario de alimentación tiene las tres comidas básicas: desayuno, almuerzo y merienda, algunas madres y cuidadoras mencionaron los alimentos de media mañana que consiste en una fruta, yogurt o cereales. El horario de acuerdo a los discursos varía de 6h00 a 9h00 el desayuno, 9h00 a 10h00 en algunos casos un bocadillo, entre las 12h00 y 14h00 el almuerzo y la merienda entre las 18h30 y 20h00. En este contexto una madre indicó que prioriza siempre la alimentación del hijo con discapacidad ante el resto de la familia.

Come igual con el resto de la familia, en casos que ella tenga terapias se le adelanta un poquito para que pueda comer tranquilamente no con mucho apuro (...) le doy en la media mañana una fruta o de pronto le doy un yogurcito P 1

El mismo horario, se come juntos P 2

...nos levantamos a las 6h00 de la mañana, él ya tiene que ir tomando café para ir a la escuela, a las 2:00 que sale de la escuela, todos almorzamos, la merienda sí ya es a las 7h00, 8h00 de la noche P 4

...a las 9h00 el desayuno, ya sé que a las 10h00 algo ha de querer (...) los dositos comemos a la 1h00 porque ya tiene hambre P 6

...en la mañana ya nos levantamos a las 6h00 de la mañana, ya le damos su batido con sus medicamentos, a las 9h00 o 10h00 de la mañana le damos una fruta o yogurt con algún cereal, a las 12h00 del día él almuerza (...) siempre se prioriza la alimentación de mi hijo con discapacidad P 7

...a las 7h30 cuando va a la escuela, que no estamos yendo ahora, sino ya 6h30 estamos desayunadas las dos, las dos siempre, en desayuno, las dos en almuerzo y merienda, almuerzo por lo general es a la 1h00 de la tarde y la merienda a las 6h30 a las 7h00 P10

Al igual que en la participación o involucramiento de los niños y niñas en las actividades relacionadas con la alimentación, comer los alimentos de manera independiente acata al grado de discapacidad, por lo tanto, se observó algunos casos de completa o parcial asistencia de las madres o cuidadoras en alimentar a los niños y niñas con discapacidad, pues estas mencionaron que les dan de comer en la boca y les ayudan con ciertos alimentos como por ejemplo el pescado que puede llevar un hueso. En algunos casos en los que el niño o la niña comen solos se mencionó la ocurrencia de accidentes como regar los alimentos y ensuciarse, sin embargo esto no ha representado para las madres y cuidadoras un obstáculo o barrera para que ellos se alimenten solos.

...ella no puede comer sola, entonces yo le ayudo dándole en la boquita, porque ella no coge su cucharita P 1

...siempre hay que ayudarle P 2 No, ella solita come P 3

...el pescadito tengo que darle yo sacando con mis manos el hueso (...) sí me da miedo de que le pase algo P 5

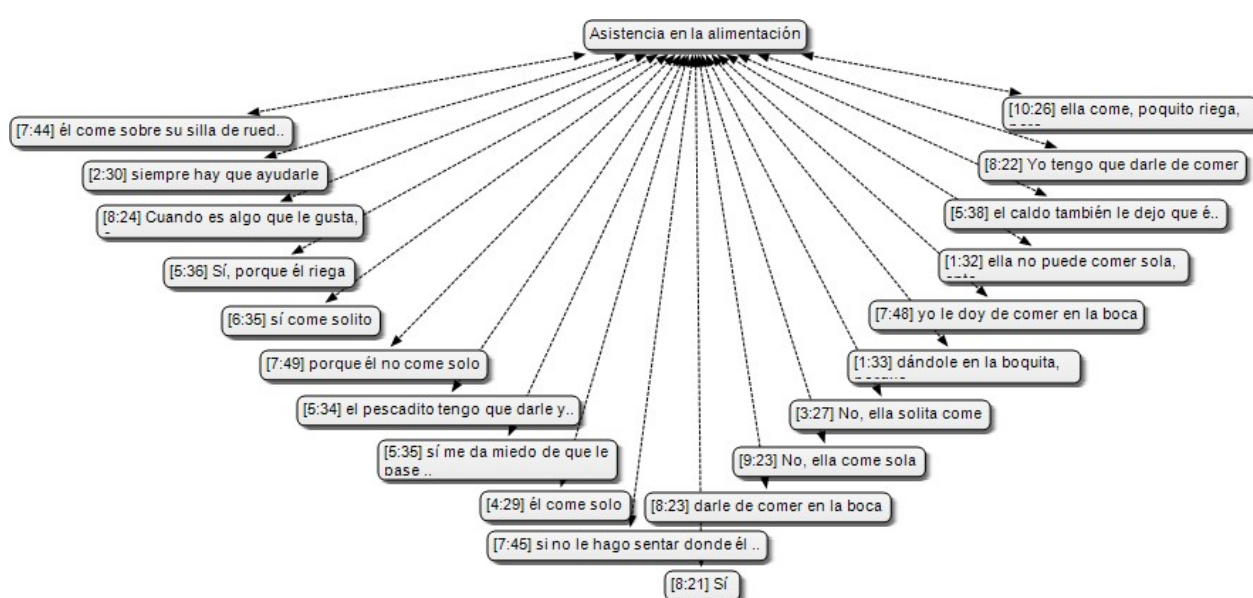
Sí, come solito P 6

...él come sobre su silla de ruedas, si no le hago sentar donde él está dormido, en su camita, yo le doy de comer en la boca porque él no come solo P 7

Sí, Yo tengo que darle de comer en la boca, cuando es algo que le gusta, ella come sola P 8

...ella come, poquito riega, pero come sola P10

Gráfico N°17 Prácticas importantes que tienen los padres y o cuidadores sobre la asistencia alimentaria, año 2022.



Nota: Red semántica realizada en Atlas ti por la autora.

Fuente: Datos proporcionados por los entrevistados.

De acuerdo a los discursos de las madres y cuidadoras, la alimentación de sus niños y niñas no requiere del uso de instrumentos o herramientas especiales, solo las cotidianas como cuchara, vaso o plato, sin embargo, mencionaron características que estas herramientas deben tener para facilitar el proceso de la alimentación, entre estas se encuentran: el uso de platos y cucharas de metal, pues tienen que ser duras (no usan vajilla desechable), el mango de la cuchara debe tener un ancho adecuado para que facilite la maniobra de llevar los alimentos a la boca, el vaso fino o grueso dependiendo del niño o niña para que no se derrame los líquidos. Solo una madre mencionó el uso de biberón para que tome los líquidos, este particular para mejorar la ingesta de medicamentos.

No, solo cuchara no más, el platito, solo el tenedor y el cuchillo no puede coger P 3

Él tiene que su cucharita de hierro, o así un platito de hierro enlozado, pero su platito, así que sea algo duro (...) tuve que mandar hacer con un hojalatero el manguito que sea grueso, no le agarraba, le mandé hacer con un maestrito P 5

...utiliza la cuchara y también para tomar los líquidos P 7

...salimos a comer fuera llevo la cuchara de metal P 7

...toma el biberón, la teta, los líquidos aquí en la casa porque toma medicamentos P 7

solo la taza que no tiene que ser muy gruesa para que pueda tomar el agua o el jugo (...) tiene que ser finito porque tiene la tendencia a regar un poco P10

Para la mayoría de las madres y cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad del Instituto, no fue mayor problema que ellos coman, por lo que el uso de la creatividad no se evidenció como importante, al indagar sobre este tema, prevaleció la textura o consistencia de los alimentos para ayudar en la función digestiva, el gusto de los niños y niñas para que coman con agrado. Una de las participantes manifestó hacer uso de la creatividad cuando tiene tiempo, a la vez que no lo consideró necesario.

...puede ser texturas para que ella sienta, como un huevito que es suavito P 1

...que tenga textura, que tenga fibra P 2 Cuando tengo tiempo sí P 5

Tanto como creatividad, no; hay que hacer lo mejor posible de ponerle lo que le gusta P 6

que todo sea suavito porque igual no masca P 6

...sobretudo que tengan un buen sabor P 7

Poniendo algo, no sé, por ejemplo salsa de tomate P 9

No, no tengo problema porque mi hija come todo, ella come lo que yo le doy P10

Capítulo VI

6.1 Discusión

Esta investigación concuerda con otras investigaciones tales como las de Cardenas y Cols (14), en Colombia con jóvenes con síndrome de Down, como la de Paredes (24) en Quito - Ecuador con madres de hijos con discapacidad intelectual que asisten a la Fundación de Enseñanza Individualizada para niños, niñas y adolescentes y, como la de Acosta (25) en Carchi – Ecuador con adolescentes con discapacidad intelectual; en que la mayoría de los cuidadores son las madres de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con variaciones entre la edad, estado civil, nivel de instrucción, ocupación, ingresos familiares, tenencia de vivienda entre otras variables. En casi todas las investigaciones, como en la presente, los participantes no manifiestan situaciones óptimas, siempre se discuten falencias o limitaciones que repercuten en el acceso a una alimentación saludable y por ende, a la calidad de vida; concluyendo en que las condiciones son precarias como señala Paredes (24), en su investigación “Disability and caregiving, the use of time of mothers of person with intellectual disabilities”; no tienen solvencia económica como manifiesta Guillén (26), en su investigación denominada: “Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre 12 y 15 años de edad” y, finalmente, encuentran limitaciones para la diversidad alimentaria como señalan Casanova y Cols (28) en su investigación “Pautas de Seguridad alimentaria para padres con niños con malnutrición y discapacidad neurológica”.

Las informantes de la presente investigación, todas fueron de sexo femenino, mayormente madres de los sujetos de estudio. Las edades estuvieron comprendidas entre los 29 y 71 años; en relación al estado civil, cinco fueron solteras, tres fueron casadas y dos fueron viudas, generalmente de religión católica con un nivel de instrucción promedio de secundaria, con excepción de dos cuidadoras que tenían estudios superiores. En cuanto a la ocupación se observó mayormente “Amas de casas”, siendo el rol principal de cuidadoras, aunque cuatro de ellas se encontraban con trabajos fijos, siendo sus ingresos heterogéneos con sueldos entre los 200\$ y 1200\$. La mayoría contaron con casa propia de material bloque o ladrillo. A lo largo de la presentación de resultados, fue evidente que la perspectiva socio demográfica aportó elementos importantes para el estudio de la dinámica alimenticia de los participantes, pues como manifiestan Zhang y Cols (30), esta repercute en la vida cotidiana, en el abastecimiento de los alimentos, el tratamiento, modos de cocción, preservación, entre otros aspectos vinculantes a la alimentación y seguridad alimentaria; sin embargo, no se pudo considerar al factor educacional como determinante en el patrón alimentario en esta investigación difiriendo con Zhang y Cols (30), quienes afirmaron que la educación es la

variable más íntimamente relacionada con el estado de salud de una población ya que constituye la senda para la implementación de conductas favorables a la búsqueda de la salud y encaminadas hacia el mantenimiento de la misma, esto puede deberse a que, a pesar de no haber registrado un nivel de educación mayor que bachillerato, hay educación continua por medio de cursos o talleres organizados por las casas de salud, o por la búsqueda de información en la internet o por la información recibida por el entorno social, pues como se verá a continuación, el conocimiento no fue una limitación; sin embargo, el factor determinante para la elección y adquisición de los alimentos en la presente investigación, fue el factor económico.

En relación con las creencias y conocimientos de la alimentación en los sujetos de estudio, se pudo observar generalmente saberes adecuados, pues los discursos enfatizaron en el contenido vitamínico y nutricional de los alimentos, la necesidad de ingesta de líquidos y fibras, el estado fresco y natural de los alimentos, el uso restringido de sal, azúcar, embutidos, enlatados entre otros; determinando que la alimentación debe ser balanceada con las proporciones apropiadas, así mayor cantidad de frutas y verduras frente a carbohidratos y grasas. Los métodos de cocción saludables, como creyeron los participantes, fueron el consumo de vegetales crudos o al hervor, legumbres, granos y carnes debidamente cocidas para conseguir suavidad, facilitar la masticación y la deglución, evitar el uso de horno microondas y la olla de presión pues pueden alterar los nutrientes de los alimentos. Las técnicas mencionadas fueron la cocción de los alimentos a leña, en ollas de barro, almacenar los alimentos en recipientes de vidrio, mantenerlos refrigerados y dejar en remojo los granos con el fin de lograr una cocción adecuada para que los alimentos estén suaves. De igual manera, sobre la preparación y servicio, se observó consumo de agua y fibra para evitar el estreñimiento, reducción del tamaño de los alimentos, aumento en la humedad y el cambio en la consistencia para facilitar la masticación y deglución y, sobre la porción, se indicó que depende más de la edad y etapa de desarrollo que de la misma discapacidad. No se observaron estudios con el mismo tipo de población que describieran detalladamente los conocimientos con los cuales se pueda discutir. Un estudio observó similitud en el aspecto cognitivo sobre alimentación de jóvenes con síndrome de Down, sin embargo, este fue adquirido luego de una intervención especializada en nutrición, alegando que antes de esta había deficiencias en el conocimiento de una dieta adecuada (14). En la literatura se evidencia mayormente la consideración de que los padres, cuidadores y proveedores de servicios pueden no tener conocimiento de cómo alimentar a su hijo o hija con discapacidad intelectual de manera efectiva o de la forma de enseñarles a alimentarse por sí mismos ganando

autonomía, tal como lo manifiestan Casanova y Cols (28), en su investigación “Pautas de Seguridad alimentaria para padres con niños con malnutrición y discapacidad neurológica”.

En esta investigación se observó que las creencias y prácticas alimentarias se encuentran fuertemente ligadas al entorno familiar, las cuales se transmiten de generación en generación como lo manifestó también Narvaja (13) en su estudio “Una mirada psico-sociocultural de la Nutrición”; por lo que es necesario considerar evitar la malnutrición por carencia, exceso o desequilibrio de los alimentos, pudiendo verse influenciado por el entorno como también lo señalaron Alarcón y Cols (31), en su estudio “Prácticas maternas de alimentación e inclusión social de niños mexicanos con discapacidad”.

No se observaron estudios comparables con las creencias sobre conductas alimentarias que contribuyan al desarrollo intelectual tanto como creencias alimentarias religiosas que pudieran mejorar la salud de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. El presente estudio observó recomendaciones de los participantes para el desarrollo intelectual: la ingesta de huevos de ganso, el jugo de uva y consumir alimentos ricos en vitaminas. Respecto a las prácticas religiosas vinculadas con la alimentación se observaron evitar el consumo de carne de choncho, la sangre, carnes y consumir el pescado, durante la llamada semana santa para los católicos.

En relación con las practicas higiénico alimentarias manifestadas por los padres y o cuidadores del presente estudio, se observaron conductas adecuadas por medio de los discursos, lo que en cierto sentido garantiza la nutrición de los sujetos de cuidado. Fue evidente la transmisión de costumbres, tradiciones y conocimientos adquiridos que guiaron este proceso; así se confirma el hecho de que estas constituyen el conjunto de acciones y relaciones sociales que se estructuran en torno al acto central de ingesta de sustancias que puede o no estar relacionadas a la perpetuación del organismo vivo como lo manifestaron Pinto y Sánchez (32) en su estudio “Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa 'Cuidando a los cuidadores' ”. Respecto a la higiene, se enfatizó en la limpieza de manos previo a servirse los alimentos; hubo heterogeneidad de prácticas para la higiene de los alimentos al momento de la adquisición y previo a la preparación. Las carnes, de acuerdo a la mayoría de las participantes, se almacenan en fundas o pozuelos para lavarlas al momento de la preparación. La limpieza de los utensilios de igual manera fue importante para evitar transmisión de enfermedades, se utilizó una cierta frecuencia para desinfección con cloro o al hervor. Respecto al tratamiento de los alimentos, se observó rigurosidad en las prácticas que implicó la selección de los mismos considerando la degradación y putrefacción. Para el almacenamiento, se clasificaron a los alimentos por los que se refrigeran y los que no, los

que se cubren con plástico y los que no, las mejores prácticas mencionaron fue adquirir alimentos perecibles de manera diaria sin exceso, ocuparlos inmediatamente y mantenerlos refrigerados. Algunos resultados de la presente investigación coinciden con otros estudios realizados con cuidadores, aunque no directamente relacionados con la discapacidad, por ejemplo el estudio de Barreno y Cols (27), sobre conocimientos y prácticas alimentarias de los cuidadores en los Centros de Desarrollo Infantil, en donde se observó la importancia de lavar los alimentos, proporcionarlos a las horas indicadas y aplicar técnicas de preparación como mantener vegetales y frutas crudas para que no pierdan su valor nutricional.

En relación con la planificación del menú se observó que dependió de varios factores, principalmente del abastecimiento por el factor económico y el tiempo que disponga el cuidador para prepararlo. La preparación de los alimentos se consideró en torno al aporte nutricional y a la necesidad específica de los hijos con discapacidad intelectual: alto contenido en fibra, humedad y consistencia blanda, se observó participación de los niños, niñas y adolescentes en este proceso en la medida de sus capacidades motrices, no fue necesario el uso de creatividad por parte de los cuidadores en la presentación de los platos con el fin de motivar a la alimentación. En este sentido, fue clara la necesidad de la intervención del cuidador pues de acuerdo a los discursos, la capacidad motriz de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad se vio mayormente limitada, por el grado de discapacidad (entre moderada y profunda); esto por ejemplo, concuerda con Casanova y Cols (28) cuando manifiestan que los cuidadores de niños y niñas con discapacidad intelectual intervienen en la alimentación por el miedo natural que tienen de un accidente en la alimentación como asfixia o neumonía, además que observan el hecho de que los padres y cuidadores pueden asumir que un niño con una discapacidad no puede aprender y desarrollarse en la misma forma que otros niños, y por lo tanto no animan a estos niños a alimentarse por sí mismos.

Respecto al proceso propiamente dicho de la alimentación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, en este estudio se observó generalmente un horario para toda la familia, con excepción de cruce con terapias o actividades escolares, fueron consideradas las tres comidas básicas desayuno, almuerzo y merienda, en algunos casos con alimentación entre comidas en base de frutas, lácteos o cereales. En relación con el horario para la alimentación, las madres y las cuidadoras no hicieron distinción con sus hijos con la discapacidad, aseguraron comer juntos, con el resto de la familia. La asistencia de los cuidadores en este proceso dependió del grado de motricidad de los sujetos, de manera completa o parcial, el uso de herramientas para la alimentación no fue un obstáculo, pero sí se evidenció la necesidad de características de los objetos como el uso de platos y cucharas de metal, duro, el mango de la cuchara debe tener ancho adecuado, el vaso debe ser fino o

grueso dependiendo de las necesidades particulares para que no se derramen los líquidos. Así se observaron también estudios que coinciden en las prácticas como en el caso de Colombia con Cárdenas y Cols (14), quienes manifestaron la consideración del desayuno como un hábito de alimentación diaria, la comprensión sobre la importancia del consumo de una alimentación fraccionada para evitar periodos largos de ayuno intermitente no controlado, el cambio de métodos de cocción de los alimentos al preferir al vapor, al horno o cocidos por la reducción de calorías provenientes del aceite, la conciencia de consumir alimentos los de una forma moderada y consciente y la variedad en las preparaciones y la conservación de los tamaños de porciones incluidos todos los grupos de alimentos en cada momento de la alimentación; de igual manera con lo señalado por Acosta (25) en el estudio “Estado nutricional y hábitos alimentarios de los adolescentes con discapacidad intelectual de la unidad de educación especial del Carchi”, donde manifestaron desayunar todos los días, tener entre 4 a 5 comidas diarias con un horario y tiempo de comida regular.

Capítulo VII

7.1 Conclusiones

Los procesos de levantamiento y análisis de datos permitieron identificar las creencias y prácticas alimentarias de los padres y o cuidadores de niños y niñas con discapacidad intelectual que acuden al Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca en el periodo 2022.

Ante el objetivo específico 1. Describir las creencias de la alimentación de los padres y o cuidadores de los niños y niñas con discapacidad Intelectual; se pudo observar que las creencias y conocimientos sobre la higiene y alimentación se determinaron por tradiciones familiares y procesos formativos, los cuales fueron adecuados hacia una vida saludable, se destacó la dieta balanceada con las proporciones adecuadas, así mayor cantidad de frutas y verduras frente a carbohidratos y grasas.

Ante el objetivo específico 2. Describir las prácticas alimentarias que tienen los padres sobre y o cuidadores de los niños y niñas con discapacidad Intelectual; se observó que las cuidadoras, madres consideraron que la preparación de los alimentos debe ser de acuerdo a las funciones fisiológicas de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, basándose en la masticación y deglución principalmente, modificando la consistencia, tamaño y humedad de los alimentos; de igual manera se consideraron las prácticas de higiene tanto a nivel personal como de los alimentos y utensilios, adecuadas y rigurosas con el fin de evitar la transmisión de enfermedades.

7.2 Recomendaciones

A las participantes con niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, mantener las prácticas higiénico - saludables con actualizaciones regulares de conocimientos. Incluir en la dieta las semillas y frutos secos ricos en fibra, minerales como el calcio, magnesio, fósforo, zinc y hierro, vitaminas del grupo B, vitamina E, así como ácidos grasos monoinsaturados y poliinsaturados y proteínas de origen vegetal.

A las participantes con niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual leve o moderada, fomentar la autonomía en la preparación de los alimentos y en el proceso de ingesta, motivando el consumo de alimentos saludables.

Al sistema de salud, mejorar el seguimiento y control de la salud en los casos de discapacidad intelectual para asegurar que las prácticas alimentarias de los cuidadores contribuyan a niveles adecuados de la ingesta calórica y a las medidas antropométricas del estado nutricional.

A los profesionales de salud, educar constantemente en temas de alimentación y prácticas higiénico – dietéticas a cuidadores/madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual.

A la academia, fomentar la capacitación y actualización de conocimientos de cuidadores con personas con discapacidad intelectual considerando avances en el área de nutrición como en la implementación de técnicas que permitan facilitar la asistencia e intervención de los cuidadores en casos de discapacidad severa.

7.3 Limitaciones

Durante el estudio se encontraron limitantes que pudieron influir en los resultados, pues se evidenció que no existía una apertura total por parte de algunos entrevistados cuando se formulaban las preguntas, además durante la entrevista hubo frecuentes interrupciones pues se encontraban presentes los niños o niñas con discapacidad intelectual, lo cual repercutió en la concentración de los participantes.

En la discusión de los resultados se encontraron limitantes por la cantidad mínima de estudios que describan detalladamente conocimientos y prácticas alimentarias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual desde la perspectiva de los cuidadores, hubo mayormente estudios sobre el estado nutricional, al menos en los últimos cinco años.

Referencias

1. Rivera J. La malnutrición infantil en Ecuador: entre desafíos y progresos [Internet]. [Quito, Ecuador]: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales; 2020 [citado el 11 de enero de 2023]. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/7816/1/06%20NUT%20220%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>
2. Delgado-Carrillo MJ, Chávez-Prado JE, Sancan-Moreira MT. Importancia de la evaluación clínica en la discapacidad. *Dominio Las Cienc.* el 5 de julio de 2019;5(3):71.
3. Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra. Definición de Discapacidad Intelectual [Internet]. CREENA/NHBBZ. [citado el 6 de enero de 2023]. Disponible en: https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-de-psiquicos/discapacidad-intelectualp/definicion-de-discapacidad-intelectual/#Definicion_del_DSM-5_Trastorno_del_desarrollo_intelectual
4. Rivera-Barragán MDR. Alimentación en estudiantes con discapacidad. *Horiz Sanit.* el 23 de septiembre de 2020;19(3):311–23.
5. Cristina Castrillón I, Giraldo Roldán OI. Prácticas de alimentación de los padres y conductas alimentarias en niños: ¿Existe información suficiente para el abordaje de los problemas de alimentación? *Rev Psicol Univ Antioquia.* junio de 2014;6(1):57–74.
6. OMS. Discapacidad [Internet]. 2022 [citado el 6 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
7. UNICEF. Comunicado de Prensa [Internet]. 2021 [citado el 6 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.org/es/comunicados-prensa/casi-240-millones-ninos-con-discapacidad-mundo-segun-analisis-estadistico>
8. CONADIS. Estadísticas de Discapacidad [Internet]. Tableau Software. [citado el 6 de enero de 2023]. Disponible en: https://public.tableau.com/views/Discapacidad/Inicio?:embed=y&:showVizHome=no&:loadOrderID=0&:display_count=yes&:showTabs=y
9. Avaria M de los Á. Aproximación clínica al retardo del desarrollo psicomotor y discapacidad intelectual. *Rev Médica Clínica Las Condes.* el 1 de julio de 2022;33(4):379–86.
10. UNICEF. Desnutrición [Internet]. [citado el 6 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.unicef.org/ecuador/desnutrici%C3%B3n>

11. Riaz Y, Sergi C. Feeding Disability In Children. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [citado el 6 de enero de 2023]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK564306/>
12. Delgado YG, Rodríguez EBV. Salud y cultura alimentaria en México. Rev Digit Univ [Internet]. 2019 [citado el 6 de enero de 2023];20(1). Disponible en: <https://www.revista.unam.mx/ojs/index.php/rdu/article/view/1015>
13. Narvaja SV. Una mirada psico-sociocultural de la Nutrición.
14. Cárdenas-Castaño V, Yepes-Jiménez JA, Alzate-Yepes T, Cárdenas- Castaño V, Yepes-Jiménez JA, Alzate-Yepes T. La educación alimentaria y nutricional como parte de la atención de jóvenes con síndrome de Down en una fundación especializada de la ciudad de Medellín, Colombia. Perspect En Nutr Humana. junio de 2021;23(1):67–82.
15. García SPG. Valoración de hábitos alimenticios que propician el sobrepeso y obesidad en escolares con síndrome Down. [Monterrey, México]: Universidad de Monterrey; 2020.
16. Ramírez C, Quintero J, Jamioi I, Guerra S, Ramírez C, Quintero J, et al. Abordaje nutricional en pacientes con parálisis cerebral, espectro autista, síndrome de Down: un enfoque integral. Rev Chil Nutr. agosto de 2019;46(4):443–50.
17. FAO. Mejoramiento de la seguridad alimentaria en el hogar [Internet]. [citado el 10 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.fao.org/3/w0073s/w0073s13.htm>
18. Amaya-Hernández A, Ortega-Luyando M, Mancilla-Díaz JM. Cómo, qué y por qué ocuparnos de la alimentación. J Behav Feed. el 1 de julio de 2021;1(1):51–9.
19. Blasco López G, Romero Valdés L del C, Bolado García VE, Ramírez González IM, Rivera Barragán M del R, Blasco López G, et al. Alimentación en estudiantes con discapacidad. Horiz Sanit. diciembre de 2020;19(3):311–23.
20. Albuja Echeverría WS. Determinantes socioeconómicos de la desnutrición crónica en menores de cinco años: evidencia desde Ecuador. Inter Discip. diciembre de 2022;10(28):591–611.
21. Ayala Germán AG, Loredó Mayer A, Zárate Mondragón F, Toro Monjaráz EM, Montijo Barrios E, Cadena León JF, et al. Manejo hospitalario de desnutrición severa en pediatría. Acta Pediátrica México. el 15 de junio de 2022;43(3):193.
22. Perales GPR, Baldeón LVM, Quintana SAG. Factores sociales y culturales condicionan la desnutrición crónica en niños de 3 a 5 años adscritos micro red de Chupaca. RSocialium. el 17 de julio de 2020;4(2):11–28.

23. Reyna L. Perfil nutricional y características de la dieta en niños del Centro de Educación Básica Especial Santo Toribio. [Trujillo, Perú]: Universidad Nacional de Trujillo; 2019.
24. Paredes DCC. Discapacidad y cuidados, usos del tiempo de las madres de personas con discapacidad intelectual. *Rev Cienc Humanidades*. el 1 de diciembre de 2020;11(11):71–89.
25. Acosta D. Estado nutricional y hábitos alimentarios de los adolescentes con discapacidad intelectual de la unidad de educación especial del Carchi, periodo 2017 [Internet]. Universidad Técnica del Norte; 2018 [citado el 7 de septiembre de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/7816/1/06%20NUT%20220%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>
26. Guillén EJG. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual entre 12 y 15 años de edad. [Cuenca, Ecuador]: Universidad del Azuay; 2016.
27. Barreno-Sánchez ST, Barrera-Palma ZC, Rodríguez-Chicaiza CE, Jordán- Bolaños AI. Conocimientos y prácticas alimentarias de los cuidadores en los Centros de Desarrollo Infantil. *Dominio Las Cienc*. el 16 de noviembre de 2020;6(4):163–85.
28. Casanova MLC, Espinoza SBG, Intriago GRA, Barahona DPDLF. Pautas de Seguridad alimentaria para padres con niños con malnutrición y discapacidad neurológica. *RECIMUNDO*. el 9 de diciembre de 2019;3(3):1554–71.
29. Azuero ÁEA. Significatividad del marco metodológico en el desarrollo de proyectos de investigación. *Rev Arbitr Interdiscip Koinonía*. 2019;4(8):110– 27.
30. Zhang X, Rosenthal DM, Benton L, Lakhanpaul M. Cultural Influences on Complementary Feeding Beliefs amongst New Chinese Immigrant Mothers in England: A Mixed Methods Study. *Int J Environ Res Public Health*. el 29 de julio de 2020;17(15):E5468.
31. Alarcón ME, López M del R, Ramon M, Alvarado IR, González M. Prácticas maternas de alimentación e inclusión social de niños mexicanos con discapacidad. Aproximación con grupos focales. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. marzo de 2018;35:32–8.
32. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. *Aquichan*. 2005;5(1):128–37.

Anexos

Anexo A. Consentimiento Informado

UNIVERSIDAD DE CUENCA

COMITÉ DE BIOÉTICA EN INVESTIGACIÓN DEL AREA DE SALUD
FORMULARIO DE
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación:

Creencias y prácticas alimentarias de padres y o cuidadores de niños y niñas con discapacidad intelectual que acuden al Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca 2022.

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal	Diana Elisa Castro León	0104882618	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

Usted está invitado(a) a participar en este estudio de Creencias y prácticas alimentarias de padres y o cuidadores de niños y niñas con Discapacidad intelectual que acuden al Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca 2022. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explican los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción
Las creencias y las prácticas alimentarias son los comportamientos que se dan durante la alimentación y pueden influir en el estado nutricional de la niña/o a su cuidado, por lo que este estudio proporcionará información que permitirá conocer cuáles son las prácticas alimentarias que pueden estar afectando su estado nutricional, pues determinaremos buenas y malas prácticas alimentarias. Por tal motivo esta investigación requiere únicamente su participación como cuidador, en caso de que el niño tenga algún tipo de discapacidad que se encuentren legalmente matriculados y que presenten algún tipo de discapacidad, razón por la cual solicito de la manera más comedida a que usted forme parte de esta investigación.
Objetivo del estudio
Este estudio tiene como objetivo determinar las Creencias y prácticas alimentarias de padres y o cuidadores de niños y niñas con Discapacidad intelectual que acuden al Instituto Piloto de Integración del Azuay del Cantón Cuenca 2022.
Descripción de los procedimientos
Si usted desea participar en este estudio deberá firmar este consentimiento informado y luego contestar el cuestionario realizado en base al del ministerio de salud pública, que se entregará impreso, tiene una duración de 20 minutos aproximadamente y si existieran dudas del cuestionario el autor estará presente para que usted conteste de mejor manera.
Riesgos y beneficios
Existe Riesgos Mínimos pues al estar a cargo de personas con discapacidad intelectual puede existir riesgo psicológico con sentimiento de culpa, pero este trabajo es únicamente es con la intención de determinar las prácticas que se tienen. Con este estudio mejoraremos las prácticas alimenticias. Es posible que este estudio no traiga beneficios directos a usted, pero al final de esta investigación la información que genera, puede aportar beneficios a los demás tanto a cuidadores como a profesionales de Salud.
Otras opciones si no participa en el estudio
Usted tiene la libertad de participar o no en este estudio y debo dejar claro que no existirán consecuencias de no participar, además usted está en la libertad de abandonar el estudio en el momento que lo desee.

Derechos de los participantes (debe leerse todos los derechos a los participantes)
Usted tiene derecho a: Recibir la información del estudio de forma clara; Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas; Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio; Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted; Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento; Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario; Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio; Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede; El respeto de su anonimato (confidencialidad); Que se respete su intimidad (privacidad); Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador; Tener libertad para no responder preguntas que le molesten; Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede; Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes; Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.
Manejo del material biológico recolectado (si aplica)
No aplica
Información de contacto
Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0991553748 que pertenece a Md. Diana Elisa Castro León) o envíe un correo electrónico a dielcale@hotmail.com

Consentimiento informado (Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieran el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado.

Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante

Firma del/a participante

Fecha

Nombres completos del testigo (si aplica)

Firma del testigo

Fecha

Nombres completos del/a
investigador/a

Firma del/a investigador/a

Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Vicente Manuel Solano Paucay, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: vicente.solano@ucuenca.edu.ec

Anexo B. Formulario

CUESTIONARIO DE CREENCIAS Y PRACTICAS ALIMENTARIAS DE PADRES Y/O CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ACUDEN AL INSTITUTO PILOTO DE INTEGRACIÓN DEL AZUAY DEL CANTON CUENCA EN EL 2022.

CATEGORIA	CONCEPTO	PREGUNTAS
PRÁCTICAS ALIMENTARIAS	Las acciones de un individuo que podría afectar la nutrición del niño.	¿Involucra a sus niños en la planificación y preparación de alimentos? ¿Usted cuando prepara los alimentos, utiliza su creatividad para que los platos sean llamativos para el niño/a? ¿Planifica usted la comida para la semana? ¿Cuándo prepara los alimentos, utiliza algún método de cocción saludable? ¿Cuál o cuáles?
CREENCIAS ALIMENTARIAS	Generalizaciones, expresiones, proposiciones conscientes o inconscientes que las personas hacen o dicen en relación a los alimentos, que pasan de generación en generación sin variar en el tiempo pueden actuar como factores que limiten la alimentación en las personas	¿Qué conocimientos de alimentación usted cree que son muy importantes para el/la niño/a, y que practica actualmente en el hogar? ¿Existe alguna técnica de preparación de alimentos que fueron heredadas y que cree importante continuar en su hogar para mejorar la salud de su niño/a? ¿Su religión le impide dar algún tipo de alimento o le sugiere alguno para mejorarla condición de salud de su niño? ¿Cree que alguna práctica alimentaria religiosa mejore la condición de la salud del niño? ¿Lo ha realizado? ¿Cómo realiza la preparación, almacenamiento de los alimentos perecibles (alimentos que se dañan)? ¿Cree que existe alguna conducta alimentaria que mejore el desarrollo

		intelectual del niño?
		¿Le da alimentos diferentes al niño /a en relación del resto de la familia?
	Perspectiva socio-demográfica de la familia.	¿Tienen un horario de alimentos en la familia? Y en relación al niño ¿usted cambia este horario?
		Cuando usted sirve los alimentos en el plato. ¿Hay diferencias en cuanto a la preparación, porción en relación al niño/a y al resto de la familia?
		¿Considera usted que alguien de la familia debe comer mejor que el resto?
	Manipulación de alimentos.	¿Cómo es el aseo de los utensilios en el hogar?
		¿Cómo es la higiene personal en el momento de servirse los alimentos? Tiene alguna rutina con el niño/a
		¿Cómo es la higiene de alimentos?