

ACTITUDES, CONOCIMIENTOS Y PRÁCTICAS SOBRE EL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD
FÍSICA EN LA PRIMERA INFANCIA QUE CONSTRUYEN LOS CUIDADORES DEL INSTITUTO DE
CAPACITACIÓN LOS ÁLAMOS

ESTUDIANTES
GERALDÍN ALCALÁ CATAÑO
ALEJANDRA ORTÍZ CARDONA
MANUELA SEPÚLVEDA SAENZ

UNIVERSIDAD CES
FACULTAD DE FISIOTERAPIA
DÉCIMO SEMESTRE
MEDELLÍN
2017

ACTITUDES, CONOCIMIENTOS Y PRÁCTICAS SOBRE EL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD
FÍSICA EN LA PRIMERA INFANCIA QUE CONSTRUYEN LOS CUIDADORES DEL INSTITUTO DE
CAPACITACIÓN LOS ÁLAMOS

INVESTIGADOR:
Nidia Johana Arias Becerra

COINVESTIGADOR
Jessica María Ayala Hernández

GRUPO DE INVESTIGACIÓN FISIOTERAPIA:
Movimiento y salud
LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN:
Formación e impacto en fisioterapia
Discapacidad

UNIVERSIDAD CES
MEDELLÍN
2017

CONTENIDO

RESUMEN	4
1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	5
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	5
1.2. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA	9
1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	12
2. REFERENTE CONCEPTUAL	12
3. OBJETIVOS.....	19
3.1. OBJETIVO GENERAL	19
3.2. OBJETIVO ESPECÍFICO	19
4. DISEÑO METODOLÓGICO	20
4.1. ENFOQUE METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN	20
4.2. TIPO DE ESTUDIO.....	20
4.3. POBLACIÓN	20
4.4. SELECCIÓN DE POBLACIÓN	20
4.5. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	21
4.5.1. Fuentes de Información	21
4.5.2. Instrumento de Recolección de Información	21
4.5.3. Proceso de obtención de la Información	21
4.5.4. Técnicas de Procesamiento y Análisis de los datos	21
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	22
6. ADMINISTRACIÓN DEL PROYECTO	23
6.1. CRONOGRAMA	23
6.2. PRESUPUESTO	23
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24-26
8. ANEXOS.....	27
8.1. CONSENTIMIENTO INFORMADO	27
8.2. PREGUNTA A LOS PARTICIPANTES	28

RESUMEN

La discapacidad se ha abordado históricamente desde varias perspectivas. Desde un punto de vista biológico se asume como un problema individual derivado de una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere, igualmente, cuidados médicos individuales. desde una perspectiva social se entiende como un conjunto de condiciones, generalmente creadas por el entorno, que dificultan o impiden la participación de las personas con capacidades diferentes en las diferentes actividades de la vida social, en esta medida, los niños y las niñas con discapacidad corresponden a aquellos que presentan deficiencias a largo plazo en sus funciones o estructuras corporales y tienen limitaciones para desarrollar algunas actividades o participar de acciones propias de la vida social

El proyecto busca caracterizar y conocer las actitudes y creencias que tienen las personas encargadas del cuidado a niños en situación de discapacidad durante la primera infancia en el instituto de capacitación los Álamos, buscando entender las necesidades y problemas más comunes de la población y cómo los cuidados favorecen o perjudican la salud y la calidad de vida del niño, identificando las dificultades más comunes de los cuidadores ya sean voluntarios o familiares, con el fin de prevenir deterioro en la condición de los niños y niñas realizando un adecuado manejo de las deficiencias presentes. Tener conocimientos acerca del cuidado que se le debe brindar al menor, genera una actitud donde se asumen responsabilidades como lo son la toma de decisiones frente a determinadas situaciones, atendiendo de esta manera las necesidades del niño cuidado.

Sera un estudio cualitativo enfocado en la teoría fundamentada esto con el fin de describir lo que es el cuidado relacionado con el posicionamiento y su importancia. De los resultados se espera poder encontrar cual es la verdadera importancia que tiene el posicionamiento de los niños para los cuidadores y si ellos tienen claro las implicaciones de hacerlo adecuada e inadecuadamente, esto con el fin de poder generar estrategias de intervención o proyectos que puedan mitigar e intervenir directamente esta situación.

ABSTRACT

Disability has been historically addressed from various perspectives. From a biological point of view is assumed as an individual problem resulting from disease, trauma, or health condition, which requires, in addition, individual health care. from a social perspective is understood as a set of conditions, usually created by the environment, which hinder or impede the participation of persons with different capacities in the different activities of social life, to this extent, the boys and girls with disabilities correspond to those that present deficiencies in a long term in their functions or bodily structures and have limitations to develop some activities or take part in actions of social life. The development project seeks to characterize and to know the attitudes and beliefs the people responsible for the care of children in situation of disability in Alamos Foundation early childhood, trying to understand the needs and problems of the population and how the care can help or harm the health and quality of children s life, by identifying the most common caregiver difficulties either volunteer or family in order to prevent deterioration in the status of children making a proper management of the present shortcomings. Having the knowledge about the care that should be provided to the child, generates an attitude where responsibilities are assumed as they are making decisions in certain situations, thus serving the needs of the child care.

Keywords: physiotherapy- early childhood- disability- caregivers positioning-care

1.FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según el informe mundial de discapacidad del año 2011, la discapacidad forma parte de la condición humana, casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida. Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial, según las estimaciones de la población mundial en 2010 (1).

Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones de personas (19,4%). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles de 0 a 14 años, con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen discapacidad grave, es decir, dificultades muy significativas de funcionamiento(2).

Así mismo, los datos de las encuestas a base de indicadores múltiples ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo mayor de discapacidad que los demás niños. Según una estimación, alrededor de 93 millones de niños o sea, 1 de cada 20 niños menores de 14 años vive con alguna discapacidad moderada o grave. Estas estimaciones mundiales son esencialmente especulativas, pues en general, provienen de datos de muy variada calidad y de métodos demasiado contradictorios para ser fiables (2).

A pesar que los niños con discapacidad antes que todo son niños, por lo cual la protección de sus derechos se rige bajo la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), encontramos en el contexto múltiples vulneraciones de sus derechos sobre todo en aquellos que están en la primera infancia donde están a merced de sus cuidadores y no pueden valerse por sí solos (3), es en este punto donde las actitudes y prácticas de los cuidadores toman un especial valor ya que serán ellos quienes marcaran el curso y la evolución de la condición del niño pudiendo mejorarla o empeorarla y con ello afectar positiva o negativamente la situación del núcleo familiar. El cuidado de niños en situación de discapacidad conlleva otra serie de aspectos adicionales, uno de los más importantes es el cuidado del posicionamiento en todo momento sobre todo si se mencionan alteraciones motoras que afecten el funcionamiento de una manera importante, cuidar el buen posicionamiento puede marcar considerablemente la inclusión de los niños en los diferentes escenarios en los que se desarrollan, como lo son la escuela, la casa, espacios de juego etc. es una tarea que por excelencia debe hacer el cuidador y se espera que sea realizada lo mejor posible. El posicionamiento como parte del cuidado es un aspecto que solo se evidencia cuando no se realiza adecuadamente y cuando ya ha pasado mucho tiempo, donde revertir sus consecuencias es sumamente complicado, es por esto que debe existir una muy buena formación a los cuidadores en este aspecto y además de la formación un buen empoderamiento y entendimiento del porqué de su importancia en la inclusión de los niños con discapacidad. Los niños que experimentan discapacidad desde los primeros años de vida se encuentran expuestos a factores de riesgo como la pobreza, el estigma y la discriminación, una mala interacción con sus cuidadores, la violencia, el

abuso y el abandono, y el acceso limitado a programas y servicios, todo lo cual puede afectar significativamente su supervivencia y desarrollo haciendo que el cuidado del posicionamiento pase a un segundo plano (3)-

Uno de los mayores factores implicados en el desarrollo y el empeoramiento de la discapacidad es la falta de acceso a servicios de salud y educación, tanto para los niños como para sus cuidadores. Ya que estos niños requieren de cuidados médicos especiales derivados de su condición; en términos de educación a medida que los niños van creciendo sus posibilidades de ingresar a la educación formal disminuyen ya que precisan de acceder a programas de aprendizaje cercanos a sus posibilidades, en este punto el acompañamiento y los conocimientos de los cuidadores son cruciales para solventar las necesidades básicas en este ámbito sabiendo que si se realizó el cuidado adecuado y pertinente para el niño las posibilidades de desarrollarse serán mayores, entendiendo el desarrollo como la posibilidad de tener un funcionamiento que le permite desenvolverse en diferentes esferas de la vida como lo son desplazarse, estar en la escuela, jugar, poder ser independiente en actividades de la vida diaria y básicas cotidianas, etc. Sin dejar atrás que si no se potencian las capacidades con las que cuentan los niños cada vez va a ser más difícil encontrar un espacio donde pueda desarrollar sus habilidades acentuando cada vez más las situaciones en las que se pueda presentar la exclusión en cualquier ámbito (3).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad destaca el papel de la familia como unidad natural de la sociedad y el apoyo que el Estado debe dar a la familia además que El proceso de incluir a un niño en la vida de la comunidad empieza con un entorno hogareño que propicie la intervención temprana, teniendo como precedente que esa intervención desde el punto de vista del cuidador puede ser el adecuado posicionamiento que evite la aparición de deformidades que limiten el funcionamiento además comprende la estimulación y la interacción con los progenitores y los cuidadores desde los primeros días y semanas de vida, a través de las diferentes etapas del desarrollo educativo y recreativo del niño (3).

La inclusión es importante a todas las edades, pero cuanto más temprano se dé a los niños y niñas con discapacidad la oportunidad de interactuar con sus pares, y cuanto más amplia sea la sociedad, tanto más importantes serán los posibles beneficios para todos los niños (3). El adecuado posicionamiento a temprana edad es esencial en el desarrollo de sus roles, debido a que se evitan contracturas osteomusculares por posturas mantenidas en el tiempo que conllevan a deformidades irreversibles una vez instauradas, sin la presencia de dichas contracturas, el menor podrá desempeñarse fácilmente desde una silla de ruedas u otras ayudas ortésicas en su comunidad y sociedad (1).

En la primera infancia pueden surgir algunas situaciones que en su momento se podrán sobrellevar como lo es el posicionamiento utilizando los elementos que estén al alcance así no sean los más adecuados, originando así las conductas inadecuadas ; que con el tiempo se automatizan, lo cual puede generar a su vez una discapacidad mayor por lo que la orientación a la familia es fundamental en cuanto se diagnostica una discapacidad, a fin de promover interacciones positivas que velen por el buen vivir del niño y sus cuidadores. (3).

El instituto de capacitación Los Álamos (INCLA) es una institución que presta asistencia en procesos de atención integral a personas con discapacidad, todos sus programas interactúan en

función de la restitución y garantía de derechos y la calidad de vida, tanto de los beneficiarios como de su familia y la comunidad. Cuenta con equipo interdisciplinario integrado por fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas, dietistas, enfermeras, psicólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, docentes, auxiliares y personal administrativo. En el instituto hay dos modalidades de atención, internado y externado, este último puede ser, de media jornada y de jornada completa. Los usuarios que pertenecen al internado viven en el INCLA al cuidado de las personas de la institución, los otros dos grupos viven con sus familias, cuidadores u hogares sustitutos, fuera del INCLA y son ellos los responsables del cuidado en casa (1).

Es importante resaltar que la mayoría de estas personas son de estratos socioeconómicos muy bajos y que asisten al INCLA a través de la medida de restitución de derechos del instituto colombiano de bienestar familiar (ICBF).

Usuarios del programa internado son 260 y los del externado son 400 aproximadamente. Por todas las características antes mencionadas el INCLA se perfila como una buena institución para poder llevar a cabo el proyecto (4).

Se ha detectado un factor limitante en los cuidadores y ha sido la falta de orientación hacia el cuidado y al escaso adiestramiento para dar respuesta a las necesidades en este tipo de población, lo que pone de manifiesto los riesgos que puede haber para ambas partes. La falta de un adecuado cuidado puede traer consigo problemas en este tipo de población, debido al bajo conocimiento o interés de los padres, cuidadores y personal de salud ya sea por privación social o educativa, así como la sobrecarga física y emocional que puede experimentar el padre y/o cuidador influye considerablemente en la habilidad de suministrar el cuidado requerido por el menor. Lo cual puede explicarse por el desconocimiento de los padres de las habilidades propias relacionadas con el desarrollo del menor con discapacidad, con las falsas expectativas, el inadecuado conocimiento o la falta de entendimiento que estos puedan tener acerca del desarrollo infantil, la dificultad de la comprensión de la discapacidad y de las necesidades especiales requeridas por el menor y la falta de herramientas positivas para la crianza del hijo. Se considera que las actitudes sociales y las creencias juegan un papel significativo en la colocación del niño con discapacidad en una situación de riesgo a ser maltratado, por lo que algunas creencias, prácticas y políticas devalúan al niño con discapacidad.

La discapacidad es percibida por los cuidadores como una situación de diferencia, que implica vivir una realidad distinta, pudiéndose identificar como personas con capacidades diferentes, por otro lado los cuidadores identifican la existencia de una discapacidad social, definiendo ésta como la presencia de barreras sociales y ambientes que generan condiciones de discriminación, encontrando dificultades que tienen relación con los ámbitos de familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud. (5)

Los cuidadores agregan que las familias de las personas en situación de discapacidad tienen mayores dificultades para enfrentar la vida, ya que no están preparadas para tener un hijo con esta condición además se ven enfrentadas a múltiples problemas que implican demandas adicionales que los obligan a tener que luchar constantemente por el cumplimiento de los derechos de sus hijos. Frente a estas dificultades, surge el temor de los padres por el futuro de sus

hijos, lo que impacta en su estilo de crianza, pues según indican los cuidadores, tienden a sobreproteger a sus hijos y por tanto, muchas veces, a limitarlos. (5)

Con respecto al sistema educativo, los cuidadores refieren problemas de acceso, pues han enfrentado dificultades al buscar establecimiento educacional para sus hijos; problemas de infraestructura; falta de profesionales especializados, falta de adecuaciones. Además de estos también identifican dificultades de acceso a atención profesional especializada, a ayudas técnicas, alimentación especial y medicamentos, pues éstos significan altos costos y afectan la adecuada atención de las necesidades de los niños con algún tipo de discapacidad. Con todas las dificultades que se presentan en los cuidadores hace que estos adquieran prácticas de cuidado inadecuadas como un mal posicionamiento, cuidados poco habituales como un inadecuado aseo personal.(5)

Existen factores que afectan el proceso de inclusión de las personas con discapacidad, como lo son las barreras actitudinales que pueden existir en las dinámicas familiares, dicha condición puede estar relacionada con actitudes basadas en la sobreprotección, discriminación, maltrato psicológico, falta de conocimiento sobre la discapacidad, predisposición, temor, entre otras. (6)

Algunas de las actitudes que presentan los cuidadores frente a las personas con discapacidad, manifiestan sentimientos de tristeza angustia y dolor al saber el diagnóstico de dicha persona. Sin embargo, al pasar el tiempo, la mayoría se siente bien siendo cuidador. Algunos de ellos consideran que es una gran responsabilidad, otros que es normal y el resto siente cansancio, desesperación y necesidad de capacitación especial para el trabajo. (6)

Por otro lado, algunos cuidadores manifiestan que las personas en situación de discapacidad tienen muchas habilidades y capacidades, lo que contrasta con los conocimientos que tienen sobre discapacidad la cual relacionan con enfermedad y limitación, consideran además que son personas normales que han permitido que ellos como cuidadores estén en un proceso de aprendizaje constante, por lo que algunos lo ven como una oportunidad. Son pocos los cuidadores que piensan en cómo será la vida de estas personas, considerando condiciones de carga para ellos y de preocupación por la falta de independencia, el temor al peligro ya que consideran que la persona que a esta a su cargo es más vulnerable por el hecho de presentar cierta discapacidad.(6)

En cuanto a las prácticas de los cuidadores relacionados con la discapacidad y al manejo de esta se evidencia relación con las actitudes y los conocimientos. En relación con las actitudes, los cuidadores, quienes en su mayoría asumen como normal o bien su labor como cuidador, algunos realizan acciones de ayuda, apoyo y colaboración para la población con discapacidad en general. Por su parte, en relación con los conocimientos, debido al poco conocimiento frente a programas y proyectos, así como la necesidad de capacitación, algunos cuidadores no implementa acciones que favorezcan a la población con discapacidad otros no asiste con frecuencia a talleres a los que son convocados, lo que afecta recíprocamente tanto los conocimientos como las prácticas. (6)

Otros hallazgos que explican por qué los cuidadores no permiten o no promueven la participación de las personas con discapacidad en programas y actividades están relacionados con el temor al peligro que expresan los cuidadores, el temor que se relaciona con el daño y la discriminación que pueden recibir estas personas por parte de la comunidad; igualmente manifestaron poco interés, el cual está relacionado con desconocimiento. En relación con las capacitaciones que han recibido los cuidadores, aquellos que recibieron capacitación comentan que se han enfocado en el manejo

de la condición de salud de estas personas, y son dirigidas por profesionales de la salud como lo es el médico o especialista a cargo, fisioterapeuta y la psicóloga. (6)

Como anteriormente se dijo en el instituto de capacitación los ALAMOS las personas son de estratos socioeconómicos bajos que requieren de una adecuada orientación e información acerca de los cuidados y del posicionamiento que deben tener durante la primera infancia los niños en situación de discapacidad, ya que esto facilita la adquisición de habilidades y permite lograr que las personas con estas condiciones logren mayor funcionalidad en su adaptación a su entorno social (7).

Por lo anterior mencionado este proyecto se realizará en esta institución en el segundo semestre del presente año 2017, ya que cuenta con el tipo de población que se está buscando como son, los cuidadores de niños en situación de discapacidad, con el fin conocer cuáles son los cuidados, las creencias, actitudes, el tipo de educación y entendimiento que tienen estos en cuanto al cuidado de los niños en situación de discapacidad durante la primera infancia en lo relacionado con el posicionamiento, cuáles serían las posibles complicaciones que se puedan presentar si no se tiene una adecuada atención hacia estos, llevando implicaciones tanto para el cuidador como para los niños con discapacidad (4).

1.2 JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

Un integrante en condición de discapacidad dentro del núcleo familiar genera grandes cambios en la cotidianidad del hogar, ya que el cuidador dedicará gran parte de su tiempo a los cuidados y bienestar del menor, además debe conocer las necesidades del niño y cómo suplirlas. Cuidarlos puede parecer ser una tarea fácil, pero no lo es, la vida de él girará en torno a la persona que tiene a su cuidado y puede llegar a ser un papel agotador y afectar tanto la salud física como psicológica de la persona. (1,8).

El cuidado de los niños en situación de discapacidad es multidimensional, comprende componentes cognoscitivos y de actitud, que se miden con el conocimiento, el valor y la paciencia, estas son dimensiones que hacen a un cuidador potencial. Tener conocimientos acerca del cuidado que se le debe brindar al menor, genera una actitud donde se asumen responsabilidades como lo son la toma de decisiones frente a determinadas situaciones, realizar tareas que incluyen el cuidado físico, social, psicológico y religioso, atendiendo de esta manera las necesidades del niño cuidado; así los cuidadores desarrollan creencias y habilidades frente al cuidado y apoyo que deben brindarles a los menores que tienen bajo su responsabilidad, con la experiencia adquirida progresivamente puede llegar, muchas veces a superar a los más conocedores de la enfermedad (3).

Cuando una familia se enfrenta a una situación que disminuye el funcionamiento del niño conllevando a una mayor demanda de atención y cuidados especiales, desencadena en ellos una serie de interrogantes de cómo será un cuidado adecuado y si tienen o no el conocimiento para poder enfrentar la discapacidad que presentan sus hijos; en el estudio Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad la mayoría de ellos manifestaron tener conocimientos inadecuados acerca de la enfermedad de sus hijos, otros padres manifestaban una

sobreprotección con su hijo, el porcentaje de padres con valoraciones inadecuadas sobre sus hijos estuvo dada por aquellos que tenían un bajo nivel cultural (3).

Por lo anterior una atención temprana tanto para los cuidadores como para los niños juega un papel importante para prevenir o tratar las deficiencias que se presenten después del nacimiento y a lo largo de la vida del niño.

El cuidado de un niño debe comenzar en todos los contextos en los que se podrá desenvolver, tales como hospitales, centros extra hospitalarios, el hogar y la escuela. Tener en cuenta cuales son los cuidados que se deben tener en cada escenario según su condición indica una mejor supervivencia, crecimiento, desarrollo y funcionamiento. Brindarle al niño en situación de discapacidad una atención temprana y un cuidado adecuado evita o disminuye el impacto de condiciones o defectos secundarios asociados a un trastorno o a una situación de riesgo (2). además facilita a los niños con discapacidades o con riesgo de padecerlas acciones compensadoras que favorezcan la maduración de todas las dimensiones de su funcionamiento, un buen cuidado permite que los niños puedan potenciar sus capacidades, facilitar su integración en el medio familiar, escolar y social, permite controlar el impacto de las discapacidades sobre el desarrollo infantil, obtener ganancias en la motricidad voluntaria, en su rendimiento intelectual y en sus habilidades (2).

A pesar de la poca información o la disponibilidad de la misma, la mayoría de los cuidadores han aprendido a manejar y a cuidar a sus hijos en situación de discapacidad según la necesidad, otros recurren a fuentes como la internet o grupos de apoyo; manifiestan que no han tenido una guía profesional de cómo hacerlo y se presentan confusiones por las múltiples opiniones dadas por los profesionales de salud (3).

Los cuidadores pueden tener ciertas creencias, las cuales pueden ser positivas o negativas frente a la salud del niño. Este proyecto busca entender la mentalidad y pensamiento de los padres o cuidadores que se encuentran a cargo del cuidado del menor, para que de esta manera se puedan generar acciones, estrategias educativas y acompañamiento que ayudarán a mejorar la calidad y perspectiva de vida de la familia en general, además, permitirá visibilizar las verdaderas problemáticas que se generan alrededor del cuidado de un niño con discapacidad y a partir de allí poder construir intervenciones que estén basadas en situaciones más objetivas y por tanto tengan un mayor impacto en la vida de dichas personas (3).

Para los niños con algún tipo de alteración motora que implican cambios estructurales y funcionales, uno de los elementos esenciales del cuidado es el posicionamiento, se convierte en un elemento fundamental del cuidado ya que de este dependerá la prevención de futuras deformidades que pueden limitar el desplazamiento o el acople al uso de algunas ayudas técnicas como las sillas de ruedas, en este sentido se vislumbra una acción más pertinente para la fisioterapia y demás áreas afines a la rehabilitación ya que permite generar intervenciones incluso desde la prevención con el fin de posibilitar siempre el mejor funcionamiento posible, no buscando la normalización sino una verdadera inclusión y el goce completo de los derechos establecidos en la convención de los derechos para las personas con discapacidad.

La discapacidad por parte de los cuidadores es percibida como una situación de diferencia, dicha percepción se determina por elecciones de vida, comportamientos y paradigmas ya que están implícitos en referentes ideológicos y culturales de los cuales los cuidadores definen la realidad que viven día a día frente al cuidado de niños y niñas con discapacidad, la describen como una lucha constante en la protección de los derechos, e identifican barreras sociales y ambientales que generan condiciones de discriminación no solo para la persona si no para su entorno familiar, las principales dificultades identificadas por los cuidadores tienen relación con el ámbito familiar del cómo hablarles e influir de manera positiva en su vida sobre todo cuando se encuentran en edades críticas como la adolescencia, el ámbito social y todo lo que tiene que ver con la preparación del niño o niña con discapacidad para la interacción con personas ajenas al grupo familiar, accesibilidad a sistemas de transporte, educativos y de salud. (5)

Además de esto los cuidadores deben tener en cuenta diferentes signos de alarma y que se debe hacer ante cada uno de ellos; dentro de estos signos se debe tener en cuenta el proceso de desarrollo motriz que se tiene en cada etapa de acuerdo a la edad del niño, si presenta irritabilidad o pasividad excesiva, si responde o no a estímulos visuales, reconoce o no a la madre, si reacciona al llamado de esta, si realiza o no seguimiento visual, y si tiene un adecuado control cefálico.

Un cuidador debe tener en cuenta que el tipo de alimentación debe ir asociado de acuerdo a la necesidad que presente la persona con discapacidad, se debe adaptar un tipo de dieta específico para cada quien, y posicionarlo adecuadamente; ya que si no se realiza de manera correcta pueden presentarse complicaciones, es por esto que los cuidadores deben conocer e informarse de manera adecuada y con el personal calificado acerca del tipo de alimentación según las condiciones de su hijo (a) o persona a cargo; es por esto que el cuidador debe tener claro las condiciones en las que se encuentra el niño en situación de discapacidad para que así pueda mantener adecuadas condiciones nutricionales y posturales. (9)

En cuanto a la institución y los cuidadores permitirá un conocimiento real y una develación de las implicaciones que tienen las intervenciones realizadas por los cuidadores además evidenciar el impacto sobre la salud que generan algunas actitudes, creencias y prácticas.

La no realización de este proyecto conlleva a desconocer cuáles son realmente las prácticas de cuidado que se realizan o aquellas que simplemente son esenciales pero que no hacen parte del día a día de los cuidadores, como lo es el posicionamiento el cual debe comenzar desde el primer año de vida.

Los niños con discapacidad y en primera infancia son una población vulnerable que está sujeta a las acciones de los cuidadores, en términos del posicionamiento, lo que no se realice adecuadamente puede tener consecuencias irreversibles como deformidades y alteraciones posturales que no son evidentes al instante pero que a futuro llegan a complicar la salud del niño con discapacidad, ya que al no poder adoptar ciertas posiciones producen diferentes alteraciones físicas tales como deformidades articulares, retracciones musculares, alteraciones en la piel, que implican alteración en su funcionamiento y por tanto de su independencia (7)

Es un proyecto que cuenta con el recurso humano para ejecutarse adecuadamente, económicamente es un proyecto de fácil financiación ya que no demanda muchos recursos. Se

cuenta con el apoyo del Instituto De Capacitación Los Álamos y es claro que serán mayores los beneficios que los costos del mismo, por otro lado se tiene que la población beneficiada no será únicamente quienes participen del estudio sino toda las personas de la institución y todos aquellos que participen de otras iniciativas que hayan tenido como base los resultados de este proyecto.

1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las actitudes, conocimientos y practicas sobre el cuidado de los niños con discapacidad física en la primera infancia que construyen los cuidadores del centro de capacitación los Alamos?

2.REFERENTE CONCEPTUAL

Primera infancia

La primera infancia es una etapa que juega un papel importante en el desarrollo de las habilidades físicas y mentales de los menores en crecimiento, va de los cero (0) meses hasta los 6 años; es en este tiempo donde el cerebro tiene su mayor desarrollo y se establecen las principales conexiones neuronales, adquiriendo habilidades como pensar, hablar, razonar, aprender e interactuar con otros, siendo esta la base para el desarrollo cognitivo, físico, emocional y social de los niños (3,10). Para la UNICEF la contextualización de este término varía entre los diferentes países y dependerá de las costumbres, tradiciones o creencias locales y/o la jerarquización que tengan para la educación; hay países donde se abarca hasta los 4 años, y otros hasta los 7 años. La UNICEF se ha guiado en la propuesta del Comité de los Derechos del Niño, donde abordan la primera infancia desde la gestación, pasando por el nacimiento, hasta los 8 años de edad (11).

En un documento realizado por la OMS y UNICEF sobre el desarrollo del niño en la primera infancia y discapacidad, definen la primera infancia como el periodo que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad. Se trata de una etapa crucial de crecimiento y desarrollo, porque las experiencias de la primera infancia pueden influir en todo el ciclo de vida de un individuo . Es esta una etapa decisiva para el desarrollo tanto físico como cognitivo de los menores para desempeñar roles importantes y desenvolverse ampliamente en la sociedad (12); la OMS (2009) expresa que "es el periodo de desarrollo cerebral más intenso de toda la vida.

Es fundamental proporcionar una estimulación y nutrición adecuadas para el desarrollo durante los tres primeros años de vida, ya que es en estos años cuando el cerebro de un niño es más sensible a las influencias del entorno. Un rápido desarrollo cerebral afecta al desarrollo cognitivo, social y emocional, que ayuda a garantizar que cada niño o niña alcance su potencial y se integre como parte productiva en una sociedad mundial en rápido cambio (13); es por esta razón que el

cuidado, la plena atención y apoyo por parte de la familia es un gran vínculo que fortalece las destrezas y habilidades que día a día adquiere el menor en crecimiento.

Un correcto cuidado implica adecuada alimentación, estimulación y acompañamiento para influir positivamente en el desarrollo del niño, el cual le proporcionará indirectamente la independencia funcional que se requiere para la realización de las actividades de la vida diaria y el autocuidado.

El cuidado es una práctica que va de la mano con la calidad humana, siendo este un proceso que se acompaña de múltiples actividades según las necesidades y/o requerimientos de la persona para llevar a cabo sus actividades básicas cotidianas, como lo son: bañarse, vestirse, alimentarse etc. cuyo propósito es brindarle bienestar para su calidad de vida; este sigue siendo un término que sigue en permanente construcción sin embargo Según Margolles, 2009 Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como la relación con los elementos esenciales de su entorno (3,14). Desde el otro punto de vista de las disciplinas de la salud, como la enfermería, definen este término desde su vivir y quehacer diario, "el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él"; Según Watson, el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona, otros autores definen que el cuidado es el conjunto de categorías que involucran la comunicación verbal y no verbal, la minimización del dolor físico, la empatía para atender el todo, y el involucramiento, que se refiere a la aproximación entre el cuidador y el ser cuidado como finalidad terapéutica.

Watson, manifestó que el cuidado es la práctica interpersonal, cuya finalidad es promover la salud y el crecimiento de la persona, complementado lo anterior con otra definición más estructurada, dice que el cuidado es la acción de cuidar (preservar, guardar, conservar, asistir) (1). El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio. El cuidado juega un papel esencial durante los primeros años de vida de los niños, puesto que acompañado de una buena educación, apoyo y actitud, será fundamental para el desarrollo, influenciando de forma positiva en el bienestar y calidad de vida a futuro; es desde la primera infancia donde se deben tener adecuados cuidados y conocimientos frente al tema, ya que la calidad del cuidado infantil proporcionará un buen crecimiento y desenvolvimiento del menor; éste se acompaña de las prácticas y creencias que cada persona o mejor llamado en este caso "cuidador", haya experimentado durante sus labores realizadas (4).

La creencia es un concepto que puede generar mucha discrepancia ya que puede definirse como la veracidad con la que una persona cree en algo abstracto o real, aunque científicamente sea cierto o no, esta surge de la experiencia que haya tenido que vivir o de la propia elección por convicción propia o no (7,15). Villoro en 1982 define la creencia como estado disposicional adquirido, que causa un conjunto coherente de respuestas y que está determinado por un objeto o situación objetiva aprendidos (16).

Hume la define como toda idea acompañada por un fuerte, intenso o firme sentimiento de la verdad de dicha idea; es una idea concebida de una manera peculiar (17). Cada individuo tiene una forma o manera de pensar, todos los pensamientos son diferentes en relación con el del otro;

las personas piensan según su convicción, lo vivido y adquirido tras la experiencia, lo que hace que sea aplicado en la cotidianidad de la vida de la manera que cada persona piense que es apropiada. Desde el punto de vista del cuidado y en relación con la primera infancia el encargado de llevar a cabo esta tarea, utilizará estrategias que para su manera de ver son óptimas y apropiadas para desempeñar su rol, teniendo en cuenta que es una etapa crucial para el crecimiento y desarrollo del menor, de este cuidado dependerán muchas habilidades para el pleno desenvolvimiento y función en la sociedad, donde todo será el reflejo de las actitudes y acciones enseñadas por el cuidador (18).

Frente a las actitudes, se pueden distinguir dos tipos: las negativas y positivas, desde allí se le puede dar un punto de vista a la relación y/o disposición que una persona puede tener en interacción con otra. Las actitudes dependerán de tres componentes importantes: cognitivo, afectivo y conductual (19,20). Allpor aporta un concepto de actitud en 1988, "es un estado de disposición mental y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones (20).

Kimball Young: Se puede definir una actitud como la tendencia o predisposición aprendida, más o menos generalizada y de tono afectivo, a responder de un modo bastante persistente y característico, por lo común positiva o negativamente (a favor o en contra), con referencia a una situación, idea, valor, objeto o clase de objetos materiales, o a una persona o grupo de personas (21).

Partiendo desde las anteriores definiciones que cada autor le da a este término, las actitudes tienen gran influencia en el desenvolvimiento y roles que cada persona ejecute, desde el punto de vista del cuidado, la primera infancia y el cuidador, es un valor que este último debe llevar consigo y debe ser de manera positiva.

Cuidador

Se conoce como cuidador a aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, a la cual se le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Flórez Lozano et al, 1997) (22). Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de «tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias (Bergero, 2000) (23).

Según Barrera, (2000) los cuidadores asumen este rol con fines altruistas, por gratitud o por obligación, también para evitar la censura de familiares y amigos o básicamente porque es el único que puede hacerlo. Por esto, es difícil conocer hasta qué punto son satisfechas sus necesidades de cuidado. Esta situación se ve aún más complicada si se tiene en cuenta que generalmente los servicios de salud y los programas de rehabilitación se centran en la atención de la persona con discapacidad y olvidan las necesidades familiares y del cuidador principal. Por lo general es escasa la información que se tiene acerca de sus expectativas y necesidades; el cuidador se ve como un colaborador en la recuperación del paciente y no como un sujeto de cuidado, por lo cual, en la

mayoría de los casos, no se han creado espacios donde los cuidadores puedan expresar la percepción que tienen de este nuevo rol (24).

De acuerdo con Wilson se entiende como Cuidador Informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, ya sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que se refiere a su atención básica. Otros autores lo definen como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), el cual asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una remuneración económica ni capacitación previa para la atención del paciente. Se debe diferenciar al Cuidador Primario Informal de los Cuidadores Primarios Formales, los cuales hacen parte del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (24).

La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, decoro y los valores religiosos. Normalmente los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo (18)

La relevancia de explorar el termino cuidador esta justamente en reconocer su naturaleza y su participación directa en el cuidado de enfermos crónicos, así como su carácter instrumental en su recuperación, bienestar o restablecimiento de personas enfermas, generalmente de larga duración. La labor del cuidador tiene una gran relevancia, no sólo por la atención hacia el paciente, sino también por su rol en la reorganización, mantenimiento, la unión de la familia, y superación de la vulnerabilidad de la enfermedad, entre otras (24)

Considerando lo anterior es innegable que la familia es el escenario donde se desarrolla y conserva el cuidado y es justamente desde su interior que surge la figura del cuidador. Es por esto que el cuidador es el instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a las personas con algún tipo de discapacidad (24) es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro. Siendo esto el concepto de cuidador se centra en tres perfiles como son la persona, que se refiere a cualquiera que apelando a su naturaleza y esencia actúa; familiares con parentesco, es decir aquellos consanguíneos que cumplen con la tarea, y están miembros de la red social como amigos, vecinos. Sin embargo el atributo más significativo de estos conceptos es el hecho de que el cuidador es una figura significativa para la persona que será cuidada.

Del mismo modo para que exista el cuidador debe existir una persona motivo de cuidado con atributos tales como: no autónoma, en condición de cronicidad y discapacidad, que requiera supervisión; es decir, dependiente. Por esto es posible inferir que para hablar del cuidador es necesario considerar el contexto donde éste se significa, ya que es en esa acepción donde se identifica el quién, qué y cómo de las acciones específicas que lo distinguen como tal.

El cuidador en materia de dependencia es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, asistiéndolas en sus tareas diarias, permitiendo que

otras personas puedan desenvolverse en su diario vivir ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone

Cuidar de un familiar que es dependiente cambia la dinámica de los seres humanos, porque los enfrenta a la imposición de nuevas metas que además son inesperadas y afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. Esta ejecución diaria de tareas como parte del proceso del cuidado, la lucha por la inclusión social de las personas con discapacidad, el tener que aprender empíricamente y por ensayo y error la forma adecuada de desarrollar el rol de cuidador, ser responsable de la vida de otra persona y posponer el propio proyecto de vida, generan en los cuidadores alteraciones que afectan su salud mental y física así como repercusiones económicas, laborales, familiares y sociales; lo que genera una sobrecarga física en la calidad de vida del cuidador debido a que dedican la mayor parte del tiempo al cuidado provocando estados de estrés y ansiedad.

Se define cuidador como la persona que haciendo uso de sus habilidades, destrezas, tiempo y talento, facilita el acceso de la persona cuidada a las capacidades humanas básicas (vida, salud física, integridad física, sentidos, imaginación, juego) y promueve su participación en los diferentes entornos en los que se desenvuelve, posibilitando la toma de decisiones y las elecciones según sus habilidades. Cumpliendo así un papel esencial en los procesos de inclusión de la persona con discapacidad ya que impulsan el desarrollo de sus capacidades, físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales, necesarias para su desarrollo como persona; es por esto que se convierte en un agente fundamental para la exigibilidad de los derechos de la persona cuidada

Actitudes

"Evaluaciones globales y relativamente estables que las personas hacen sobre otras personas, ideas o cosas que, técnicamente, reciben la denominación de objetos de actitud . Las actitudes pueden llegar hacer negativas, positivas o neutras según la perspectiva o el contexto del cual se esté hablando u opinando frente a una realidad. Partiendo desde la definición del autor Allport, en 1988, dice que una actitud es: un estado de disposición mental y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones (24) . Además esta tiene unas características:

- No es observable directamente
- Incluye una organización de aspectos cognitivos, afectivos y conativos
- Tiene un papel motivacional de impulsión y orientación a la acción; también influencia la percepción y el pensamiento
- Es aprendida y perdurable
- Posee un componente de evaluación o afectividad simple de agrado-desagrado.

Dentro de las actitudes correctas frente al cuidado que debe considerar un cuidador es el amor por lo que hace, así brindarle y transmitirle a su cuidando seguridad, aceptación y cariño, más que el conocimiento de cómo realizar sus tareas adecuadamente. También resaltarse en valores como paciencia, tolerancia, responsabilidad, alegría y la capacidad para mantenerse estable frente a la

situaciones que pueden presentarse. El interés por buscar información, mantenerse informado y no solo interesarse por el bienestar de su niño a cargo, sino también de mantenerse preocupado por su salud e integridad. (24)

Conocimiento y practica

Se entiende por conocimiento a la capacidad individual para realizar distinciones o juicios en relación a un contexto, teoría o ambos (Tsoukas, Vladimirou. 2001) (25). Está presente en los miembros de la organización, los roles y la estructura organizativa, los procedimientos y prácticas, la cultura y en la estructura física del lugar de trabajo (Walsh, Ungsson. 1991) (26).

Según Núñez Paula (2004) el conocimiento tiene un carácter individual y social, este puede ser personal, grupal y organizacional, ya que cada persona interpreta la información que percibe desde su experiencia pasada, también influye los valores sociales que han transcurrido durante su vida (12). Por otra parte, Nkongho refiere que el conocimiento involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas; implica poder entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades y lo que refuerza su bienestar, agrega que un aspecto importante del conocimiento es conocer las propias fortalezas y limitaciones. Lo cual se puede dar a entender que el cuidador ve la situación de salud de su paciente cuidado como una oportunidad, la entiende, le hace sentir que puede contar con él, que lo acepta tal como está, que lo cuida de forma sincera reconociendo sus propias limitaciones y respetando el sentir y la privacidad del paciente que es cuidado (24)

El conocimiento de las necesidades de los cuidadores permite mejorar su sensación de bienestar y asegurar un mejor cuidado para el paciente. Se han identificado 4 funciones principales de los cuidadores: ayudar al paciente en las actividades de la vida diaria, el estado de las funciones cognitivas del paciente, su comportamiento y los aspectos prácticos y logísticos del cuidado (24), Por lo cual la habilidad del cuidador se considera como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser (18)

La perspectiva que tienen los cuidadores ante la discapacidad es que esta puede causar alternaciones en la dinámica familiar y la calidad de vida de cada uno de los miembros, ocasionando cambios en las relaciones y el ambiente de la familiar. Por otro lado, tras los primeros momentos del diagnóstico de la discapacidad de sus hijos se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios que oscilan hasta la esperanza de que allá un error hasta la desesperación, lo que los lleva a pensar en la cantidad de barreras que su hijo o ellos mismos puedan presentar como el rechazo por parte de la sociedad y las personas cercanas (18)

Las prácticas de cuidado de la salud, se remontan al origen del hombre, cuando se hizo indispensable cuidar la vida para sobrevivir, es decir que las prácticas de cuidado al igual que las creencias surgen de la realidad misma que rodea a las personas como un intento por adaptarse o responder al medio que les rodea. Se dice que los cuidados dan lugar a prácticas y hábitos que se forjan partiendo del modo en que los hombres y las mujeres utilizan el medio de vida que los rodea, y cuando estas se perpetúan generan ritos y creencias (4).

Para Aristóteles, la práctica implica la noción del bien y es una actividad que se origina y tiene significado dentro de la cultura de un grupo social específico; es decir, podría pensarse que una práctica de cuidado de la salud lleva a la búsqueda de mejorar la condición de salud de la persona, llevando a conductas que tienen que ver con la alimentación, bañarlo, darle de comer, el descanso y la protección de la salud. Por lo tanto, las prácticas de cuidado también son llamadas comportamientos, actividades o hábitos; se concluye que las prácticas de cuidado de la salud, responden a la realidad que vive la persona, pero se moldean acorde a su sistema de creencias. Estas prácticas, pueden llevarse a cabo con el objetivo de prevenir o tratar la enfermedad. (4)

La discapacidad infantil hace parte de un problema de salud por su repercusión en la calidad de vida del niño afectado, la familia y los recursos que se deban destinar para su atención (24) Es por esto que a muchos niños y niñas se les determina una discapacidad cuando entran en contacto con la escuela o los sistemas de salud, sin embargo, en países de bajos ingresos el personal sanitario y escolar puede no estar capacitado para reconocer o registrar la presencia de niños con discapacidad (24) Ocasionalmente que los niños sufran de algún tipo de discriminación o exclusión al no ser diagnosticados a tiempo para poder realizarles un adecuada intervención y un buen cuidado por parte de sus familiares, a causa de esto los niños y niñas con discapacidad enfrentan distintas formas de exclusión y se ven afectados por ellas en diferentes grados dependiendo de factores como el tipo de impedimento, residencia, la cultura o la clase a la cual pertenecen; teniendo como consecuencia la exclusión la cual suele ser consecuencia de la invisibilidad ya que pocos países disponen de información fiable sobre cuantos de sus ciudadanos son niños y niñas en situación de discapacidad (24).

Por lo cual la convención sobre los derechos del niño, la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y los gobiernos de todo el mundo ha tomado la responsabilidad de certificar que todos los niños y niñas disfruten de sus derechos sin discriminación alguna, exigiendo que se reconozcan como miembros plenos de sus familias, comunidades y sociedades; si no se cambia la manera de pensar sobre discapacidad infantil la vida de estos niños cambiara muy poco, mientras las actitudes de las comunidades, los profesionales y los medios de difusión y los gobiernos no empiecen a cambiar (18)

Es importante que desde el entorno familiar se adquieran nuevas habilidades potenciando el desarrollo, la independencia y los cuidados que estos deben tener con los niños en situación de discapacidad, teniendo en cuenta como debe ser el desarrollo infantil temprano que se refiere a la aparición de habilidades interdependientes sensorio-motrices, del lenguaje, cognitivas y el funcionamiento social-emocional. Esto está interrelacionado con una buena nutrición y la salud del niño. La atención se centra en los niños menores de 8 años, y sobre todo en los primeros años de vida, porque este es el período de la vida del niño cuando el desarrollo es más rápido y requiere más conexión con el medio ambiente y protección de riesgos (18)

Para que una familia o el cuidador principal desarrolle las capacidades básicas para un adecuado cuidado debe contar con un apoyo el cual se concibe como un trabajo interdisciplinario de los diferentes especialistas en salud, un trabajo integral donde se consideren las dimensiones del desarrollo de la persona y la realidad familiar donde vive el niño con discapacidad y por ultimo un trabajo especializado donde el eje central debe ser la familia, la comunidad y la sociedad. Con la ayuda de este apoyo se busca que los cuidadores manejen más información respecto a la

condición de estos niños ya que muchos no la tienen lo que conlleva a que no realicen un apropiado cuidado ocasionado posibles falencias en este tipo de población (4).

Cuando los cuidadores principales de los niños con discapacidad no pueden hacerse cargo de ellos y tienen que recurrir a cuidadores secundarios entiéndase esto como personas que no tienen ningún parentesco con la persona en situación de discapacidad, puede llegar a convertirse en la mayoría de los casos en un factor de riesgo sumamente importante para los niños en esta situación, ya que las dimensiones en la atención no serán las mismas y pueden verse influenciadas por la falta de compromiso ya que no será la misma si es un familiar cercano como la madre o el padre, falta de capacitación y poca remuneración económica (27).

No se han encontrado conceptos o informes en la literatura y/o estudios sobre las prácticas más comunes de los cuidadores con personas en situación de discapacidad, no hay una evidencia que soporte y sustente los conocimientos previos que tienen los padres para enfrentar esa nueva situación que deben enfrentar, pero que desde la percepción de ellos es un choque de diferentes emociones y sentimientos como: miedo, culpa, rechazo, negación y por último la aceptación, donde este último dependerá de diferentes factores, entre los que se encuentra: características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, etc. De igual manera se describen en muchos estudios los efectos negativos que conlleva dicha situación, pero pocos acerca de los efectos positivos, donde cabe destacar la resiliencia de las familias para afrontar cada momento y situación donde sientan que se están vulnerando los derechos de su menor a cargo. (28)

El Instituto de Capacitación Los Alamos tiene un modelo de atención multidimensional, que incluye el desarrollo de habilidades y capacidades personales, emocionales, físicas, sociales, educativas, habilitadoras, asistenciales y vocacionales, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad, a través de diferentes programas y proyectos enfocados al fortalecimiento de vida familia, social, educativa y laboral.

3.OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Comprender los conocimientos, actitudes y prácticas sobre el cuidado de los niños con discapacidad física en primera infancia, que construyen los cuidadores voluntarios y familiares pertenecientes al instituto de capacitación Los Álamos.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar los conocimientos, actitudes y prácticas según las implicaciones que pueda tener sobre el funcionamiento y la discapacidad de los niños.

- Relacionar los conceptos que tienen los cuidadores frente al cuidado con los que presenta la literatura
- Identificar los tipos de práctica que se construyen alrededor del cuidado de los niños con discapacidad.

4.DISEÑO METODOLÓGICO

4.1. ENFOQUE METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

Se trata de un estudio cualitativo, de interaccionismo simbólico orientado a la comprensión e interpretación del cuidado y la representación social que existe sobre este en el INCLA.

4.2. TIPO DE ESTUDIO

Se trata de un estudio basado en la teoría fundamentada ya que, la teoría emerge a partir de los datos (cuidado y posicionamiento), lo que hace que se asimile a la realidad uniendo conceptos basados en experiencias. lo que generará conocimientos que aumenten la comprensión y proporcionen una guía significativa para la acción.

4.3. POBLACIÓN

Este estudio tendrá como población objeto los cuidadores de niños con discapacidad del INCLA que estén en su primera infancia, además se tendrá en cuenta que los cuidadores hayan firmado el consentimiento informado y que permitan la grabación del audio de sus entrevistas.

Es importante resaltar que son personas que viven en diversas zonas del área metropolitana. El nivel educativo puede ser variado, desde no tener ningún tipo de formación en educación formal hasta tener estudios técnicos y tecnológicos, las edades también pueden ser variables. El término

cuidador implica que puede ser la persona que sea directamente responsable del cuidado del niño y no necesariamente que tenga un lazo familiar con el cómo es el caso de las madres sustitutas (29).

4.4. SELECCIÓN DE POBLACIÓN

La selección se realizará por saturación teórica, la idea es que la recolección de los datos se realizará hasta que todas las categorías tengan datos suficientes para el análisis y que en la medida que se siga indagando no se evidencie ningún dato distinto o relevante a los ya recolectados, el término saturado se refiere:

- Que no haya datos nuevos que emerjan de alguna categoría
- Que haya un buen desarrollo de la categoría en términos de sus propiedades y dimensiones
- Que haya relaciones validadas y establecidas entre las categorías

4.5. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

4.5.1. FUENTES DE INFORMACIÓN

La fuente de información primaria será:

Los cuidadores que acepten participar de las entrevistas semiestructuradas, las cuales se grabaran con consentimiento de la persona, consecutivamente se analizará la información hasta obtener saturación de ésta.

4.5.2. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La selección de las preguntas tuvo como base la población a la que se va a encuestar con el fin de obtener la información necesaria, las cuales tendrán el propósito de guiar al entrevistado durante el diálogo (ver anexos).

4.5.3. PROCESO DE OBTENCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La información que se va a recolectar como se ha mencionado a lo largo del proyecto es lo relacionado al cuidado de los niños con discapacidad, la idea es que esta se haga a través de una entrevista semiestructurada y que esta se realice en el lugar donde residen los cuidadores con el fin que la información que van a suministrar estas personas sea lo más objetiva posible y además permita conocer un poco el contexto de lo relatado por dichas personas. La información será

recolectada tanto por los investigadores principales como los co investigadores, se deberá hacer una puesta en común y socialización del instrumento de recolección de la información para procurar darle la misma dirección a la entrevista mientras se está llevando a cabo con los cuidadores (29).

4.5.4. TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

Codificación axial: Se busca relacionar las categorías a sus subcategorías, se denomina axial porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones.

En la codificación axial las categorías se relacionan con sus subcategorías para formar unas explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos. Codificación abierta: es el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones. En este caso se realizará con el fin de seleccionar las categorías y subcategorías del estudio, conceptualizar los hallazgos y con ello, poder seguir a la codificación axial en la cual se organizarán las categorías y subcategorías en función del cuidado de los niños, haciendo énfasis en el posicionamiento (29).

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para el desarrollo de este proyecto se consideraron las especificaciones estipuladas en la Declaración de Helsinki (30) los cuales son: la beneficencia, la no maleficencia, la justicia y la autonomía. La beneficencia se asegurará brindando a la población la orientación que requieran en lo concerniente al cuidado y al posicionamiento, además de generar un espacio de socialización de resultados donde se puedan realizar reflexiones e iniciativas que permitan corregir malas prácticas si es el caso. Por otro lado se dará la orientación en el momento de la entrevista si es que se identifica que se está realizando alguna práctica nociva para la salud de las personas. La no maleficencia se garantiza desde la concepción del estudio ya que solo implica una entrevista con los participantes, donde además se garantizará la confidencialidad y la no modificación de ninguna variable. Las personas tendrán la autonomía de retirarse del estudio cuando deseen.

Se considera también la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de salud de Colombia (31), se destaca que el presente estudio no implica riesgo para los participantes, ya que utiliza métodos de investigación en los que no afecta sus variables fisiológicas, biológicas o psicológicas. Se tiene en cuenta que la participación de cada persona es de manera voluntaria velando por su integridad, intimidad, dignidad y la confidencialidad que esta otorgue por lo cual se contará con el consentimiento informado en el cual se informará el objetivo del proyecto, procedimientos a realizar (grabación de diálogo), beneficios y los inconvenientes que puedan presentarse; la información proporcionada solo será de uso investigativo. Cada persona tendrá la libertad de retirar su consentimiento informado sin que esto represente represiones legales contra él.

Los participantes podrán recibir un refrigerio ya que los entrevistadores se desplazaran hasta el lugar donde ellos se encuentren.

La participación en el estudio no representa ninguna contraprestación económica para los participantes, esto se hace voluntariamente.

6. ADMINISTRACIÓN DEL PROYECTO

6.1. CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	18	19	20	
Escritura y preparación del proyecto	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■								
Contactos y concertación con la institución	■																			
Ajustes del proyecto												■	■							
Registro de asistencias a asesorías	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■							
Recolección de la información														■						
Procesamiento de la información															■					
Análisis y preparación de informe final																	■			

- discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca. *Rev Cienc Salud*. 2015;13(2):171-85.
7. McGill Smith P. Cómo criar un niño con necesidades especiales. *N Ational Dissem Cent Child Disabil*. 1995;1-25.
 8. Palacios A, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Cinca; 2008.
 9. García C, Lin P, Prado F, Salinas P, Villanueva KR, Trepát G, et al. Guías clínicas para la alimentación en pacientes con trastorno de la deglución. *Neumol Pediatr*. 2011;6(2):67-71.
 10. Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J, Järvelin M-R. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care Health Dev*. enero de 2002;28(1):73-86.
 11. Pousada M, Guillamón N, Hernández-Encuentra E, Muñoz E, Redolar D, Boixadós M, et al. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *J Dev Phys Disabil*. octubre de 2013;25(5):545-77.
 12. Barnett D, Clements M, Kaplan-Estrin M, Fialka J. Building New Dreams: Supporting Parents Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants Young Child*. 2003;16(3):184-200.
 13. Patterson JM. Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Fam Syst Med*. 1988;6(2):202-37.
 14. Vacca JJ. Parent Perceptions of Raising a Child with a Severe Physical Disability. *Best Pract Ment Health*. 2006;2(1):59-73.
 15. Crespo López M, López Martínez J, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España). *Apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar»*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2008.
 16. Gorrotxategi P. Discapacidad y atención temprana en la infancia. *Osasuna*. 2006;7:103-16.
 17. Montalvo Prieto A, Flórez-Torres IE, Vega DS de. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*. 2008;8(2):197-211.
 18. Martínez Fontanilles AM, Rodríguez Vernal Y. Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *Medisan*. 2010;14(5):1-16.
 19. Romero R, Celli A. Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. *Encuentro Educ [Internet]*. 2004 [citado 13 de junio de 2017];11(1). Disponible en: <http://produccioncientificaluz.org/index.php/encuentro/article/view/890>

20. Suárez Obando F, Ordóñez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. *Colomb Médica*. 2009;40(1):85-94.
21. Ortiz Calderón MV. La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor [Internet] [Especialización]. [Bogotá]; 2015 [citado 13 de junio de 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2rwyawX>
22. Flórez Lozano J., García García M., Adeva Cardenas J. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Enfispo*. 1997;1203:58-63.
23. Bergero Miguel T, Gómez Banovio M, Herra A, Mayoral Cleries F. Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatría*. 2000;20(73):127-35.
24. Sánchez Luna M, Pallás Alonso CR, Botet Mussons F, Echániz Urcelay I, Castro Conde JR, Narbona E. Recomendaciones para el cuidado y atención del recién nacido sano en el parto y en las primeras horas después del nacimiento. *An Pediatría*. 2009;71(4):349-61.
25. Tsoukas H, Vladimirou E. What is Organizational Knowledge? *J Manag Stud*. 2001;38(7):973-93.
26. Walsh JP, Ungson GR. Organizational Memory. *Acad Manage Rev*. 1991;16(1):57-91.
27. Rodríguez Araya MR, Guerrero Castro C. La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Rev Electrónica Educ*. 2012;16(1):99-111.
28. Alemán de León E. El impacto de la discapacidad en la familia [Internet] [Pregrado]. [España]: Universidad de la Laguna; 2015 [citado 8 de junio de 2017]. Disponible en: <http://bit.ly/2t2ELRV>
29. Strauss AL, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquía; 2012.
30. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM [Internet]. 2013 [citado 14 de junio de 2017]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
31. Colombia. Ministerio de protección social. Resolución 2378 de 2008 por la cual se adoptan las Buenas Prácticas Clínicas para las instituciones que conducen investigación con medicamentos en seres humanos. *Diario oficial*, 47033 (jun. 27 2008).

8. ANEXOS

8.1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Medellín, Antioquia.

Yo, _____, con documento de identificación cc _____ de _____; a los _____ días del mes de _____ del año _____. Declaro que he recibido la información completa acerca del proyecto de investigación Actitudes, conocimientos y prácticas sobre el cuidado de los niños con discapacidad física en primera infancia que construyen los cuidadores voluntarios y familiares , realizado por las estudiantes de fisioterapia de la Universidad CES.

Me ha sido explicada la justificación y objetivos del anteproyecto, como también de los procedimientos que se llevarán a cabo para obtener y analizar la información tales como encuestas, entrevistas, grabaciones de voz y audio.

Tanto mis dudas e inquietudes han sido aclaradas y acepto participar en el estudio en las condiciones que me fueron explicadas.

CC.

Firma

8.2. PREGUNTAS A LOS PARTICIPANTES

1. ¿Cuáles son las prácticas que usted como cuidador realiza diariamente en el niño o niña con discapacidad?
2. ¿Para usted qué significa brindarle un cuidado oportuno y mantener una calidad de vida adecuada en el niño o niña con discapacidad que se encuentra a su cuidado?
3. ¿Cuál es la actitud con la que usted diariamente se enfrenta para cumplir su labor como cuidadora o cuidador?
4. ¿Cuál es el mayor impacto que usted cree como cuidador o cuidadora ha generado en el niño o niña con discapacidad?
5. ¿Qué sabe sobre el posicionamiento del niño en todas las actividades que el realiza?
6. ¿Qué es cuidado y que practicas cree que incluye?

