

**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**

AUTORES

Nidia Johana Arias Becerra

Jessica María Ayala Hernandez

Andrea Taborda Mazo

Juan Felipe Naranjo López

Maria Clara Tuberquia Velásquez

Andrés Choperena Posada

Alejandra González Mejía

UNIVERSIDAD CES

FACULTAD DE FISIOTERAPIA

ÁREA: Discapacidad

GRUPO: Movimiento y salud

LÍNEA: Discapacidad

MEDELLÍN

2019

Tabla de contenido

AUTORES	1
FACULTAD DE FISIOTERAPIA	1
MEDELLÍN	1
2019	1
1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	4
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.2 JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA	7
1.3 PREGUNTA PROBLEMA	9
2. MARCO TEÓRICO	10
2.1 REFERENTE CONCEPTUAL	10
Primera infancia	10
Cuidador	12
Actitudes	14
Conocimientos	15
Prácticas	15
2.2 MARCO DE ANTECEDENTES	17
2.3 MARCO LEGAL	18
3. OBJETIVOS	20
3.1 OBJETIVO GENERAL:	20
3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS:	20
4. METODOLOGÍA	21
4.1 Tipo de estudio	21
Es un estudio cualitativo, basado en la teoría fundamentada. El alcance de la construcción teórica llegará hasta la teorización de cuidado y las actividades que este incluye, a la luz de los datos suministrados por los participantes, teniendo en cuenta que a su vez son madres sustitutas. La obtención de la información se hizo a través de una entrevista semiestructurada.	21
4.2 Población	21
4.3 Selección de población	21
4.4 Técnicas de recolección de la información	21
Fuentes de información	21
4.5 Instrumento de recolección de información	22
4.6 Entrevista	22
4.7 Proceso de obtención de la información	22
4.8 Técnicas de procesamiento y análisis de los datos	22
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	23
6. HALLAZGOS	24

Caracterización Sociodemográfica n =12	24
7. DISCUSIÓN.....	29
Prácticas	29
Actitudes	31
Conocimiento y aprendizaje.....	32
8. CONSIDERACIONES FINALES	35
9. BIBLIOGRAFÍA	36
10. ANEXOS.....	41
Se adjuntan en archivos aparte, los cuales son:.....	41
1. Cronograma y presupuesto.....	41
2. Aval de ética de consentimiento informado.	41
3. Entrevista.....	41

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 (2).

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 (3).

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 (3).

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 (4), es en este punto donde las actitudes y prácticas de los cuidadores toman un especial valor ya que serán ellos quienes marcarán 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 (5)

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 (8).

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 (15).

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 (15). 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 (16).

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.” (8).

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 (16).

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 (17).

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 influencia considerablemente 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.

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 (18).

Por lo anterior mencionado este proyecto se realizó en esta institución en el segundo semestre del presente año 2017, ya que contaba con el tipo de población que se estaba

buscando como son, los cuidadores de niños con discapacidad, con el fin conocer cuáles fueron los cuidados, las creencias, actitudes, el tipo de educación y entendimiento que tienen estos en cuanto al cuidado de los niños con 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 (17).

1.2 JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Un integrante con 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. (1,2).

El cuidado de los niños con 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 (4).

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 (5).

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 extrahospitalarios, el hogar y la escuela. Tener en cuenta cuáles son los cuidados que se deben tener en cada escenario según su condición indica una mejor supervivencia, crecimiento, desarrollo y funcionamiento. Brindarle al niño con 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 (3). 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 (3).

A pesar de la poca información o la disponibilidad de esta, la mayoría de los cuidadores han aprendido a manejar y a cuidar a sus hijos con 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 (8).

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 (8).

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.

En cuanto a la Institución y los cuidadores permitió 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 (18)

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 todas 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 PROBLEMA

¿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 Álamos?

2. MARCO TEÓRICO

2.1 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 (9,10). 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 (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. 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 (14,15). 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) (16). 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 (17).

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 (18,19). 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" (20).

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" (21). 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 (22).

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 (23,24). 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" (24).

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" (25).

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) (2). 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) (9).

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 (26).

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 (27).

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 (28).

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.

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, 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". (29). 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". (30) 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 situación 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.

Conocimientos

Se entiende por conocimiento a la capacidad individual para realizar distinciones o juicios con relación a un contexto, teoría o ambos (Tsoukas, Vladimirou. 2001) (11). 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) (11).

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 (27).

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 (26), 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 (28).

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 (31).

Prácticas

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 (32).

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. (32)

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 (26). Es por esto por lo 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 (27). Ocasionando 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 (27).

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 (28).

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 (31).

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 último 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 (32).

Cuando los cuidadores principales de los niños con discapacidad no pueden hacerse cargo de ellos y tienen que recurrir a cuidadores secundarios enténdase 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 (33).

2.2 MARCO DE ANTECEDENTES

En el año 2013 se realizó un estudio en Cundinamarca - Colombia, donde se buscó los conocimientos, actitudes y prácticas de los cuidadores en personas con discapacidad, enfocado a procesos de inclusión social (34), es importante mencionar dicho estudio, ya que es realizado en el país, tiene un objetivo a saber cuáles son los conocimientos de los cuidadores acerca de la discapacidad y del cuidado que ofrecen, haciendo claridad que no tiene el mismo objetivo de esta investigación.

En el año 2008 llevan a cabo un estudio en medio oriente Armenia, donde realizan una encuesta específica y base para medir conocimientos, actitudes y prácticas, relacionados con cuidados de la salud en diferentes familias de esta zona, donde se tendrá en cuenta la forma en la que se obtuvieron los resultados según su encuesta base (35).

Es oportuno también referenciar estudios en los que se evidencia la importancia del cuidado y las implicaciones que tiene para las personas en condición de discapacidad. En el año 2014 se realiza un estudio en Ecuador, acerca de cómo los conocimientos y necesidades de los cuidadores influyen en el cuidado del niño con síndrome de Down Escuela Melvin Jones (36). Así mismo, en Cuenca-Ecuador en el año 2014, investigaron acerca de los conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionados con la calidad del cuidado de los niños con capacidades diferentes que acuden al centro de desarrollo infantil, el cual es de gran importancia para tener en cuenta respecto a sus resultados obtenidos y la comparación de los mismo con el estudio nuestro.

Referente a la caracterización de los conocimientos, variable presente en nuestro estudio, es prudente referenciar el estudio de Zamanta Zorro Rodríguez acerca de las Necesidades de conocimiento de los cuidadores de niños con daño neurológico realizado en el año 2010. (37)

Por otra parte, encontramos otra investigación de interés, como la realizada en la teletón- Chile, La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad, la cual tuvo como objetivo describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad, el cual engloba aspectos de referencia al nuestro. (38)

2.3 MARCO LEGAL

El Instituto de Capacitación Los Álamos, por ser una entidad pública y trabajar con usuarios con discapacidad se ve en la tarea implementar la política pública en discapacidad de promocionar y garantizar los derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos, como lo dice la Ley 1145 de 2007, Artículo 1 (39), además por tener convenio con el ICBF y según la ley 1618 de 2013 (40) que busca “garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad”, deberá establecer programas de apoyo y formación de cuidadores, relacionados con el cuidado de personas con discapacidad en alianza con el SENA y demás instancias que integran el sistema nacional de discapacidad, todo lo anterior citado en el artículo 8 de esta misma ley.

Por otra parte, referente al perfil del cuidador en Colombia, anteriormente la ley 33 de 2009 en Colombia reconoció la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro. Dicha ley, menciona que “el cuidador familiar será la persona que siendo cónyuge, compañero o compañera permanente de la persona dependiente o teniendo un parentesco hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil con la misma, demuestre que le presta ayuda permanente para actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica y que por su labor de cuidador se ve impedido de desempeñarse laboralmente”. Se trata en pocas palabras de una persona que deja de vivir, para ayudar al otro sin una remuneración económica.

Dado lo anterior, Los cuidadores, no son parte del servicio de salud como se piensa. La Corte Constitucional en la sentencia T-154 de 2014 reconoció que el cuidado permanente en un paciente no es un servicio que debe ser asumido en términos de responsabilidad y finanzas por el sistema de salud. Por tanto, los cuidadores no hacen parte del Plan de Beneficios en Salud (PBS), y no son parte de actividades de enfermería en el marco normativo, además no debe ser confundido con la atención de pacientes en casa (Enfermería domiciliaria).

Recientemente, el Ministerio de Salud y Protección Social con la Resolución número 005928 de 2016 , establece los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio

de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantas, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud, así mismo, en el artículo 10 de la Ley 1751 de 2015 consagra como deber de las personas el "Contribuir solidariamente al financiamiento de los gastos que demande la atención en salud y la seguridad social en salud, de acuerdo con su capacidad de pago". Que en relación con el servicio de cuidador la Corte Constitucional en Sentencia 1- 154 de 2014, realiza un análisis en relación con su naturaleza concluyendo que el servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud, motivo por el cual, en principio, no tendría que ser asumida por el sistema de salud, y segundo, en concordancia con lo anterior, dicho servicio responde simplemente al principio de solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho y que impone al poder público y a los particulares determinados deberes fundamentales con el fin de lograr una armonización de los derechos".

Por otra parte, la Sentencia T-023 de 2013, de la Corte Constitucional definió los criterios para determinar en qué casos se considera que las personas dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud sufren de condiciones especiales vulnerabilidad física o mental y se encuentran en la línea de protección de acceso al suministro de servicios que no tienen por finalidad mejorar la salud. (41)

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 ESPECIFICOS:

- 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. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

Es un estudio cualitativo, basado en la teoría fundamentada. El alcance de la construcción teórica llegará hasta la teorización de cuidado y las actividades que este incluye, a la luz de los datos suministrados por los participantes, teniendo en cuenta que a su vez son madres sustitutas. La obtención de la información se hizo a través de una entrevista semiestructurada.

4.2 Población

Este estudio tuvo como sujetos de investigación los cuidadores de niños con discapacidad del INCLA que están en su primera infancia, además se tuvo en cuenta que los cuidadores firmaran el consentimiento informado y permitieran la grabación del audio de sus entrevistas.

Es importante resaltar que son personas que residen en diversas zonas del área metropolitana. El nivel educativo fue 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 (42).

4.3 Selección de población

La selección se realizó por saturación teórica, la idea era que la recolección de los datos se realizara hasta que todas las categorías tuvieran datos suficientes para el análisis y que en la medida que se siguiera indagando no se evidenciara 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

4.4 Técnicas de recolección de la información

Fuentes de información

La fuente de información primaria fue:

Los cuidadores que aceptaron participar de las entrevistas semiestructuradas, las cuales se grabaron con consentimiento de la persona, consecutivamente se analizó la información hasta obtener saturación de ésta.

4.5 Instrumento de recolección de información

La construcción del instrumento se realizó con base en los objetivos del proyecto, además se hizo una revisión con diferentes actores. En términos de su construcción, se validó a través de la prueba piloto asegurando que la entrevista tuviera un lenguaje sencillo y así asegurar la comprensión por parte de los participantes.

4.6 Entrevista

- ¿Cuáles son las actividades que usted como cuidador realiza diariamente en el niño o niña con discapacidad?
- ¿Para usted qué es brindarle un cuidado adecuado al niño con discapacidad?
- ¿Realiza alguna actividad o cuidado relacionado con la postura y la movilidad del niño?
- ¿Usted cómo se siente al asumir su rol de cuidador diariamente?
- ¿de las cosas que ha hecho, relacionadas con el cuidado del niño, considera que pueden cambiarse?
- Nos puede contar si usted ubica o coloca al niño de alguna manera para que realice las actividades
- ¿Qué actividades creen que deben incluirse en el cuidado?

4.7 Proceso de obtención de la información

La información se recolectó a través de la entrevista semiestructurada (anexo 3). Este se llevó a cabo en el lugar donde residían los cuidadores con el fin de mantener un entorno cómodo y familiar además para conocer un poco el contexto de lo relatado por ellos. Una vez dado a conocer el consentimiento informado y estando de acuerdo con la grabación de audio de la entrevista se procedía a realizar la entrevista. (42)

4.8 Técnicas de procesamiento y análisis de los datos

Se inicia con un análisis deductivo ya que se tenían algunas categorías iniciales que orientaban el análisis. Se realiza una codificación abierta con el fin de agrupar conceptos e ideas comunes y posterior a ello se da paso a la codificación axial. Si bien se mantienen las categorías iniciales: actitudes, conocimientos y prácticas, la categoría conocimiento cambia a “conocimiento y aprendizaje” además se da paso a

la estructuración de las subcategorías para formar unas explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos.

El análisis de la información se hizo con el apoyo del software ATLAS.ti versión 7.

Se realizó triangulación del análisis de la información entre investigadores principales y coinvestigadores

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para el desarrollo de este proyecto se consideraron las especificaciones estipuladas en la Declaración de Helsinki, 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, 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 desplazarán 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. HALLAZGOS

Caracterización Sociodemográfica n =12

		Frecuencias	%
Genero	Masculino	0	0
	Femenino	12	100
Estrato	1	0	0
	2	6	50,0
	3	6	50,0
Nivel educativo	Primaria	0	0
	Bachiller	11	91,7
	Técnico	1	8,3
Experiencia como cuidadora (años)	De 0 a 5 años	2	16,7
	De 6 a 10 años	4	33,3
	De 11 a 15 años	3	25,0
	De 16 a 20 años	1	8,3
	De 21 a 25 años	2	16,7
Cursos capacitación como cuidadora	Si	10	83,3
	No	2	16,7
Elija de donde ha tenido la mayor formación como cuidadora	Conocimientos propios	6	50,0
	Educación con otras cuidadoras	1	8,3
	Capacitación	5	41,7

El presente estudio contó con 12 participantes, todas de género femenino. Pertenecen a los estratos 2 y 3, en su mayoría alcanzaron el nivel educativo bachiller. La experiencia que han tenido como cuidadoras, ha sido amplia; en su mayoría han tenido entre 6 y 10 años de experiencia. El 83% de ellas ha recibido algún tipo de capacitación para sus actividades como cuidadora, pero resaltan que gran parte de sus conocimientos también han sido adquiridos por experiencia propia.

El análisis de la información recolectada se dio en función de las familias definidas desde el inicio del estudio, las cuales fueron: Actitudes, conocimientos y prácticas. Dentro de la familia prácticas emergen unas subcategorías, que, si bien pueden ser incluidas dentro de la misma, fueron de gran recordación y mencionadas repetidamente por las cuidadoras, estas prácticas fueron: masaje como cuidado, Alimentación como cuidado, uso de ayudas técnicas y actividades de posicionamiento.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
PRACTICAS	Alimentación como cuidado
	Actividades de posicionamiento
	Terapia física como bienestar
	Masaje como cuidado
	Uso de ayudas técnicas para el posicionamiento

Históricamente la alimentación ha sido vista como una acción cultural de subsistencia humana, donde la persona buscará satisfacer sus necesidades, necesidades que varían en cada grupo por sus condiciones culturales, históricas y medioambientales, considerando los impactos que tiene esta tanto en la salud como en las practicas individuales y a nivel colectivo. (43)

Desde el inicio de la alimentación complementaria (6meses) las personas encargadas del cuidado del niño comienzan a infundir los hábitos alimentarios, representando un modelo de dieta y conducta alimentaria que el niño irá aprendiendo, además debido al desarrollo social y cultural en el que se encuentre inmerso el niño también se verán ciertos cambios a la hora de elegir los alimentos que conformaran los platos. (64)

Además, cabe resaltar que los trastornos de la alimentación y de la deglución en niños con parálisis cerebral, son unas de las comorbilidades que acompañan a estos niños. Las alteraciones en la alimentación van ligadas a situaciones como dificultad para masticar, succionar, entre otras, mientras la deglución será el proceso posterior a llevar los alimentos a la boca. Esto llevara a considerar la alimentación como un proceso de interacción y comunicación entre el niño y su cuidador. (65)

Las cuidadoras identifican la alimentación como una de las practicas más importantes del cuidado, es uno de los aspectos más relevantes dentro de las rutinas del cuidado *“...En cuanto a la alimentación, la niña todo tiene que ser licuado y con cuchara, a la niña no se le pueden dar alimentos sólidos...”*, además, se evidencia el manejo de prácticas complejas como la alimentación vía gastrostomía: *“si por decir Jhon no tiene restricción, Jhon lo único es que por la sonda gástrica que tiene, ósea por la gastrostomía, Jhon lo único que no puede es ir a piscina, porque tú sabes que es una herida abierta y expuesta y pues por ahí van a entrar millones de bacterias...”*

El masaje como parte del cuidado, se remonta milenios atrás, cuando el ser humano acariciaba su cuerpo al momento de algún dolor. Esta práctica trascendió entre generaciones las cuales, a partir de investigaciones, fueron generando nuevas técnicas de masaje con fines terapéuticos. (44)

Los estímulos táctiles, el calor, considerados como contacto piel a piel, utilizados en los pacientes neonatales basado en las conductas innatas de supervivencia de los neonatos nos da una idea de la trascendencia del masaje como estímulo táctil de la madre al niño como practica para su cuidado y bienestar. (66)

El masaje con fines terapéuticos favorece el riego sanguíneo, mejorando con este la nutrición tisular y promoviendo de forma positiva la secreción glandular, de igual forma moviliza tejidos blandos evitando posibles alteraciones osteomusculares y crea un efecto importante en la relajación al niño y en el vínculo con el cuidador. (67)

Es de resaltar el reconocimiento que hacen las cuidadoras en una actividad tradicional y beneficiosa como es el masaje; claramente, se convierte en una actividad que asocian con el bienestar y el vínculo que se genera con el niño. Es la forma de cuidar el cuerpo, es la forma tangible del cuidado: "...¡ahh! Y también le hago los masajes con la crema de manos, entonces uno va y les conversa le hace los masajes en los pies, en las manos, en la espalda y todo eso... por qué les gusta mucho que uno les acaricie y todo eso, ¡eso sí les encanta!". "...hacerle su terapia, los masajitos cuando lo baño, que esté llenito, que esté sequito, para mí, eso es el cuidado"

El posicionamiento como parte del cuidado diario con el fin de generar bienestar al niño y prevenir alteraciones como las lesiones en piel y las malformaciones osteomusculares, usando para esto además de las movilizaciones y cambios de posición, los dispositivos pertinentes diseñados para esto, parece estar claro entre las madres, quienes reconocen la importancia de dichos elementos y acciones para el cuidado. (45-46)

Se evidencia la tendencia de las madres a usar elementos como cojines, o elementos caseros elaborados por las propias cuidadoras, para prevenir dichas alteraciones, sabiendo que entre más constantes sean con esto, mayor será el beneficio en el niño. (47-48) De igual forma cabe resaltar que una correcta sedestación permite mejorar incrementar el control de tronco y cefálico, mejora y facilita las funciones de los miembros superiores así como las habilidades comunicativas y función respiratoria. (48)

Al inicio del proyecto, la idea era determinar si las actividades de posicionamiento eran identificadas por las cuidadoras como estrategia de cuidado. Emerge de forma clara, como estas actividades son de suma importancia cuando implican actividades de participación como jugar o alimentarse, a su vez se pudo evidenciar como estas prácticas pueden realizarse de forma intuitiva con elementos presentes en casa o incluso ser adquiridos, si para la cuidadora es claro el beneficio que genera en la salud y el funcionamiento del niño. Lo anterior puede evidenciarse cuando la cuidadora menciona:

Entrevistador: ¿y en el piso lo dejas sentadito sin nada?

Cuidadora: no, también le pongo, todo esto por si de pronto pierde el equilibrio y se me cae, y no se me vaya a golpear.

Las cuidadoras tienen claro el papel del posicionamiento para el funcionamiento actual del niño, pero se pudo evidenciar que solo 2 de ellas tienen claras las implicaciones y consecuencias de un mal posicionamiento a largo plazo.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
ACTITUDES	Actitud positiva y vocación como cuidador
	Compromiso con el rol de cuidador
	Amor y satisfacción con la labor de cuidador
	Actitud amorosa y familiar frente al cuidado
	Cariño y afecto entre los niños y el cuidador

Dentro de la categoría actitudes es importante resaltar que las actitudes relacionadas con connotaciones positivas fueron las que llegaron a catalogarse como subcategorías, solo en 2 ocasiones se encontraron aspectos negativos relacionados con tiempo y el espacio: *“tampoco tengo el espacio suficiente, mmm, me gustaría que los niños tuvieran por ejemplo más tiempo, pues me ayudarían como a estar... pues me ayudarían a venir hacer masajes ... más tiempo si!”*

En la historia del cuidado se ha evidenciado que las actitudes frente a éste son de tensión, carga y ansiedad que pueden experimentar a lo largo de realizar la labor, desencadenando sobrecarga o desgaste y presentándose problemas físicos, psicológicos y sociales en la persona. También resulta afectada su vida personal, ya que el cuidador/a muchas veces renuncia a las actividades que normalmente hacía, como actividades de ocio, amistades, empleo, o estudio para centrar su atención en el cuidado del niño con discapacidad. Esto

debido a que, en la mayoría de los casos, el rol lo asume, un familiar quien, de manera voluntaria o como parte de un acuerdo, adquiere esta responsabilidad de cuidar, diferente a este estudio en el que el rol se asume voluntariamente y es remunerado. (49)

Por otro lado, en este estudio se resalta las actitudes positivas como vocación, compromiso, amor y satisfacción por el cuidado, donde la labor se asume con gran responsabilidad y gusto, ya que según Ortega, Torres y colaboradores, la interacción entre el medio cultural y cognitivo se centra inicialmente en la familia o del entorno donde crezca el niño, Existen familias que pese a tener un niño o una niña con características diferentes no se quiebran o enferman, sino por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno. (50) Lo que se relaciona con el sentir de los cuidadores de este estudio, evidenciando el apoyo y el amor por los niños, en donde cada caso es diferente y depende de cada entorno.

En este estudio todos los cuidadores entrevistados corresponden a género femenino, lo que hace referencia a una tendencia femenina en la labor, tal como se ha evidenciado a lo largo de la historia, donde tradicionalmente el cuidado ha estado relacionado con la vida familiar y las mujeres, como principales cuidadoras de niños, adultos mayores, enfermos y personas dependientes a causa de dificultades físicas o intelectuales, que puede estar más ligada a la capacidad relacionada con las atribuciones del género que a las características del sexo. (51)

CATEGORÍA		SUBCATEGORÍA
CONOCIMIENTOS	Y	Conocimientos en actividades de posicionamiento
APRENDIZAJES		Necesidad de acompañamiento profesional
		Conocimientos adquiridos con el fisioterapeuta
		Conocimiento a partir de la convivencia

Si bien, inicialmente se planteó la categoría conocimientos, emerge la necesidad de convertirla en conocimientos y aprendizaje ya que las cuidadoras poseen múltiples nociones sobre el cuidado.

Dicho conocimiento será adquirido en el contacto con el fisioterapeuta; ya que el trabajo que realiza el profesional en el hogar de la persona con discapacidad, será además para enseñar técnicas al familiar o cuidador sobre cómo realizar cambios posturales al usuario de manera correcta y comprobar que esto se haya aprendido, evitando complicaciones futuras, así mismo, para contribuir a la prevención de molestias en el cuidador, como el dolor de espalda y otras consecuencias a causa de los cuidados de larga duración. Se encargarán también de realizar talleres para cuidadoras en los que se explican las técnicas a llevar a cabo para el manejo de los pacientes, las movilizaciones y otros cuidados a tener en cuenta para prevenir lesiones futuras principalmente por sobreesfuerzo. (52)

Se encontró además, que el conocimiento que adquieren los cuidadores se consigue a través de la convivencia; pues el cuidador posee la habilidad cuando entiende quién es la persona a cuidar, sus necesidades, fortalezas, debilidades y elementos para su bienestar, así como conocer sus capacidades y limitaciones. (53)

Con lo anterior, el aprendizaje y su disposición para el mismo, es el elemento clave para un adecuado desempeño de sus actividades *“hemos pedido mucho en esas capacitaciones. Que nos lleven profesionales, en diferentes áreas referidas a los pacientes que nosotros manejamos que es con discapacidad para que en cada área nos vayan capacitando más”*

Por otra parte, las cuidadoras resaltan la importancia del acompañamiento profesional que han recibido para la realización de sus actividades:

“el instituto como tal nos da capacitación cada mes que hemos pedido mucho en esas capacitaciones. que nos lleven profesionales, en diferentes áreas referidas a los pacientes que nosotros manejamos que es con discapacidad para que en cada área nos vayan capacitando más, porque hay veces es más que todo que uno no esté capacitado no, es que no está informado de cómo debe hacer las cosas, quizás uno tenga noción de hacerlas pero no es exactamente, uno no las va ejecutar como el terapeuta las hace, entonces es como eso que tengamos más información más acceso a qué gente preparada nos prepare a nosotros también.”

Con lo anterior, el aprendizaje y su disposición para el mismo, es el elemento clave para un adecuado desempeño de sus actividades *“hemos pedido mucho en esas capacitaciones. Que nos lleven profesionales, en diferentes áreas referidas a los pacientes que nosotros manejamos que es con discapacidad para que en cada área nos vayan capacitando más”*

7. DISCUSIÓN

Prácticas

Según los datos recolectados en el presente estudio, en relación a las prácticas en el posicionamiento, se pudo observar una importante tendencia a la realización de actividades de posicionamiento, formando parte del cuidado diario como lo son los cambios de posición constantes y su facilitación por medio de ayudas técnicas, dándole una significativa importancia en cuanto al bienestar del niño y una manera eficaz para prevenir lesiones en la piel, lo que concuerda con el documento publicado por el Ministerio de Salud y Protección Social sobre la prevención de úlceras por presión siendo uno de los ítems con mayor importancia al momento de prevenir dichas lesiones.(45). Por otra parte, según la GATE (por sus siglas en inglés Global Cooperation on Assistive Technology) y avalado por la OMS define las ayudas técnicas como: “Cualquier ayuda externa (dispositivos, equipos, instrumentos o programas informáticos) fabricada especialmente o ampliamente disponible, cuya principal finalidad es mantener o mejorar la autonomía y el funcionamiento de las personas y, por tanto, promover su bienestar. Las ayudas se emplean también para prevenir déficits en el funcionamiento y afecciones secundarias”. (46)

Teniendo en cuenta lo anterior y después de analizar los resultados de las entrevistas a los cuidadores se puede afirmar que ellas reconocen que hay elementos que contribuyen con el posicionamiento del niño, ya sean cojines o respaldos, elaborados por ellas mismas con elementos caseros (47), que ubicados adecuadamente favorecen y previenen deformidades a largo plazo. Se ha demostrado que “El correcto posicionamiento en sillas de ruedas o sistemas de sedestación resulta el tratamiento más eficaz para evitar el desarrollo de deformidades musculoesqueléticas o deformidades de cadera... cuantas más horas se aplique y cuanto más precoz sea, más efectivo” (48). Tal como lo refieren algunos cuidadores. *“Le pongo cojines para que no se me pele en la cama y en la silla de ruedas”. “le hago una cuevita para sentarla, porque ella no puede con la cabeza, entonces al írsele la cabeza, se le va el cuerpo”.*

Se considera un aspecto importante el hecho de que las cuidadoras reconozcan que existen una cantidad de ayudas y técnicas a la hora de posicionar a los niños, y que además relacionen el hecho de no realizar una adecuada práctica de posicionamiento puede traer grandes repercusiones sobre todo en las discapacidades más severas. *“En cuanto a ayudarlo a organizar la postura, es porque ellos son muy dados a quedarse así y encogerse”. “Porque yo conocí un niño y como la mamá no le puso cuidado y el niño ya era con los pies así doblados del todo”. “El niño murió, como la mamá lo mantenía todo el día acostado boca arriba, el niño cogió una engiba aquí atrás, hasta hace poquito murió él, duró 25 años, murió con una joroba, esa joroba lo mató”.*

Dicho reconocimiento concuerda con lo referido por la CDC (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades) donde se refiere que las personas con discapacidad tienen mayor riesgo de presentar problemas de salud que son prevenibles, y muchas de ellas con desenlaces mortales (54). De igual forma un estudio realizado por María Lourdes Macías Merlo, fisioterapeuta pediátrica, refiere que los niños con discapacidad neuromotriz presentan alto riesgo de desarrollar deformidades musculoesquelética mediante el desarrollo de posturas compensatorias al no realizarse un correcto alineamiento postural por parte de los cuidadores, lo que finalmente interfiere en las actividades funcionales. (55)

Otro aspecto importante encontrado durante las entrevistas fue la importancia de la terapia física como parte del cuidado para el bienestar del niño, relacionando esta con los diversos posicionamientos enseñados por parte de los fisioterapeutas e incluyendo los estiramientos continuos, los masajes y las actividades de recreación y esparcimiento como parte del cuidado. Durante las entrevistas algunas cuidadoras refirieron, *“Nos enseñó...que le hiciera, lo paro así, él me dijo le hace este pie, le mueve este pie para acá y después este”. “Él me enseñó que le acariciara, le hiciera masajes en los pies”. “Ya me han enseñado como sentarla, le estoy enseñando a ella como se debe sentar”.*

Otra característica encontrada fue la importancia que las cuidadoras le dieron al correcto posicionamiento y como éste está relacionado con un desarrollo motriz adecuado. Varios reportes demuestran que “Una adecuada sedestación trae beneficios sobre la capacidad pulmonar, el acceso al lenguaje y sobre la funcionalidad del miembro superior” (48), siendo esto importante ya que según el documento “El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad” publicado por UNICEF junto con la OMS, la primera infancia es una etapa fundamental y crucial para potenciar las capacidades y habilidades en los niños, (56) y entender, además, que, según el tipo de discapacidad, las actividades diarias se deben modificar, así mismo como los espacios en que los niños van a crecer. Lo que se relaciona con algunos testimonios, *“Con la niña que tengo con discapacidad es más complicado por la silla de ruedas, ella anda arrastradita, como para decir que me voy con ella para una cancha o un parque cultural, con ella tiene que ser una salida diferente y en compañía”*

Por otro lado, las cuidadoras reconocen que, pese a que se les brindan capacitaciones sobre dichas actividades para el cuidado, saben que hay aspectos para mejorar y que les gustaría seguir recibiendo más conocimiento para desempeñarse de una manera

mejor. *“Pueden hacer otras formas que quizás yo no las conozca, porque no tengo esa capacidad, pero si hay cosas que me pueden brindar para yo mejorar y tratar al niño de una manera diferente, para que aprenda más”.*

En cuanto a las practicas, se evidencio como elemento esencial del cuidado el proceso de alimentación. Según el documento guía de alimentación saludable del Ministerio de Salud y Protección Social “las enfermedades no transmisibles son la principal causa de enfermedad y muerte en Colombia y en el mundo; su elevada presentación está relacionada de manera amplia con factores de riesgo del comportamiento tales como una dieta no saludable (entendida como la ingesta elevada de grasas saturadas, sal, azúcares y dulces y un consumo insuficiente de frutas y verduras). (57)

Las cuidadoras perciben el componente alimenticio como un aspecto fundamental en el oficio del cuidado, viéndose esto reflejado en las entrevistas, donde refieren constantemente la importancia de ésta.

Según Macías A y colaboradores. Dicen que será por medio de la nutrición que el cuerpo obtenga la energía necesaria para su funcionamiento y así mismo poder prevenir posibles enfermedades. (58) En las entrevistas encontramos claridad en este concepto por parte de las cuidadoras, ya que mencionan la importancia de las 3 comidas principales del día y las *“meriendas”* entre comidas, además del tipo de preparación que deben llevar los alimentos a partir de las capacidades del niño (por ejemplo *“Yo le doy con cucharita”*, *“Yo le licuo la comida”*). También hacen referencia a la importancia de un posicionamiento particular para facilitar el proceso de alimentación y se menciona la presencia de gastrostomía endoscópica percutánea en algunos niños, en donde consideran el cuidado y el aseo de está como parte del proceso de una adecuada alimentación. Macías A y colaboradores también refieren que el objetivo de una buena nutrición en edades tempranas es lograr la prevención de enfermedades de etiología nutricional que se verán manifestadas no inmediatamente, pero si con el tiempo. (58)

Por otra parte, algunas madres refieren sentir falta de acompañamiento y de capacitación en aspectos de nutrición ideal para los niños, manifestando un vacío en el conocimiento respecto a este tema, que, aunque teniendo presente la magnitud de importancia de este aspecto, consideran no estar lo suficientemente capacitadas. Salinas J y colaboradores, hace referencia a la importancia de la promoción y educación para la salud en los padres y profesores, ya que estos son los actores primarios en la adquisición de los hábitos alimentarios del niño. (59)

Actitudes

Se ha evidenciado que la actitud del cuidador influye directamente en el desarrollo personal y social del niño, donde determinará los soportes básicos necesarios para afrontar los retos de la cotidianidad.

Respecto a las actitudes, las categorías más abordadas fueron actitud positiva, vocación como cuidador y compromiso con la labor del cuidador, lo que muestra que la mayoría de los cuidadores se sienten a gusto con su labor, en donde refieren sentir

amor, afecto, satisfacción, respeto y vocación por lo que hacen. Lo que difiere a otros estudios, ya que según Camargo y colaboradores (34), que indagó por las actitudes conocimientos y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social, arrojó que en cuanto a las actitudes y sentires de los cuidadores acerca de las personas con discapacidad y el rol que asumieron, en su mayoría por más de 10 años, se sienten cansados y desesperados, además consideran que el tiempo para ellos, para las actividades personales y laborales, se ve afectado por el tiempo que dedican al cuidado de la persona con discapacidad. Por otro lado según Marre y Monnet, (51) que analizaron por el acompañamiento de personas con discapacidad intelectual y las dimensiones del cuidado, hablan de que el trabajo de estos cuidadores opera en la lógica económica del trabajo remunerado, pero también en la lógica del don, de las actividades que se hacen por altruismo y por vocación, lo que coincide con algunos de los testimonios de los cuidadores, *“Feliz con lo que hago”, “A mí me encantan los niños pequeños, me encanta cuidarlos”, “ Me siento muy bien gracias a Dios, porque es algo que uno le trabaja, porque necesitamos de la plata para vivir, porque sin plata no se puede vivir, pero este trabajo es mas de corazón, de paciencia, requiere de mucha dedicación y amor”*.

Los cuidadores manifiestan la gran responsabilidad de cuidar un niño con discapacidad, además de sentir temor por los cuidados específicos que requieren y ante ello se muestran dispuestos a adquirir nuevos conocimientos que les permitan realizar mejor su labor, que se relaciona con estudio, Giaoni y colaboradores, (60), (61) donde se encontró que la discapacidad es percibida por los cuidadores como una situación de diferencia, que implica vivir una realidad distinta. También es definida como una situación que implica limitaciones físicas y funcionales, las que a su vez provocan una situación de dependencia, pues gran parte de las personas con discapacidad requieren el apoyo de otros para cubrir sus necesidades, tal como lo refieren algunos de los cuidadores *“entonces para mí lo primordial es tenerlos bien aseados, que su alcoba este bien limpiecita, buena alimentación, estar muy pendientes de lo que es médicos, neurólogos de todo, que no te vayan a convulsionar esos es muy importante, la droga neurológica; y el amor mío”*. Por otra parte hay cuidadores que manifiestan que las barreras y la diferencias en los niños con discapacidad las pone el mismo adulto, *“yo inicialmente empecé con niños digámoslo entre comillas “normales”, porque hay veces las discapacidades no las tienen ellos, las tiene uno en la mente y hay veces es uno el que se pone las trabas, eso se pone las barreras, porque estos niños son muy activos, aprenden con facilidad, si uno les brinda lo que ellos necesitan pues van a tener una calidad de vida mejor y a nivel personal siempre he querido estar ahí haciendo esta labor, me nace del corazón y lo hago con todo el amor del mundo”*.

Conocimiento y aprendizaje

Se evidencia que la mayoría de las cuidadoras cuentan con un conocimiento-aprendizaje empírico, este es construido a través de la relación o interacción con sus pares y la experiencia como cuidadoras que obtienen por la convivencia con los niños en diferentes escenarios de la vida cotidiana. en este sentido, las cuidadoras refieren

que cuentan con el conocimiento “completo” de los niños, conociendo así sus limitaciones y discapacidades. Sin embargo, referente al nivel del conocimiento de los cuidadores, en el estudio de Rodríguez Z, se observó que los cuidadores del niño con daño neurológico se encuentran en un nivel de escolaridad bajo, correspondiente al 40%, encontrando al 33% con secundaria cursada y al 27% con educación profesional, lo cual dificulta o minimiza las posibilidades de acceder a la información y desarrollar procesos de aprendizaje por diferentes medios de comunicación en relación al cuidado, el proceso de la enfermedad y los mecanismos para lograr el bienestar del niño que presenta daño neurológico; concordando así con los resultados obtenidos, donde el nivel de conocimiento del cuidador está relacionado a la experiencia. (62)

Sin embargo, también se evidencia que cuentan con acompañamiento profesional, encontrándose que parte de este conocimiento es a través del apoyo del fisioterapeuta en el hogar. a pesar de esto, las cuidadoras expresaron la necesidad de capacitaciones en aspectos globales del cuidado de los niños con discapacidad, en este sentido se refirieron a mayor acompañamiento médico, falta de capacitación en aspectos relacionados a la enfermedad y la terapia física, además relataron la necesidad de contar con capacitaciones por parte de los profesionales y no solo de la intervención que estos van a realizar a los hogares; refiriéndonos con esto a los relatos encontrados en las cuidadoras: *“que nos enseñen, que no solo se quede en la práctica, si no que vamos a ejecutarlo, lo vamos a hacer y yo voy a aprender”, “porque hay veces es más que todo que uno no esté capacitado no , es que no está informado de cómo debe hacer las cosas, quizás uno tenga noción de hacerlas pero no es exactamente, uno no las va ejecutar como el terapeuta las hace, entonces es como eso que tengamos más información más acceso a qué gente preparada nos prepare a nosotros también”*. Esto se corrobora en el estudio de Loja K, Chilligallo y Ayala D; donde el 53.6% de los padres de familia manifestaron no haber recibido ningún tipo de capacitación sobre el cuidado de su niño con capacidades diferentes; ya que, la orientación por parte de profesionales a los padres de familia en el cuidado de los niños con capacidades diferentes mejorara la atención que ellos reciben en su hogar, toda acción educativa de sensibilización, de aprendizaje y de adiestramiento incide en las actitudes y prácticas que tienen los familiares y está en la calidad de cuidado del niño. (63)

Por otra parte, se encontró que las cuidadoras tienen conocimientos frente actividades de posicionamiento; evidenciándose en cuanto a sus relatos un mayor conocimiento en las consecuencias del mal posicionamiento y poco frente al realizar un correcto posicionamiento. además, solo 1 cuidadora conoce la importancia de la movilización. sin embargo, se encontró que 2 de las madres sustitutas refieren interés en capacitarse para realizar cuidados y terapias adecuadas.

Se evidencia además que cuentan con conocimiento en diferentes tipos de cuidados y tareas; dentro de estos las cuidadoras refieren conocer más sobre actividades de cuidado de gastrostomía y solo 1 refirió conocimientos de la alimentación por la gastrostomía; en relación a esto en el estudio de Rodríguez Z , arrojó que el 15% no saben reconocer las posibles emergencias relacionadas con el manejo de la sonda

15% y el 10% de la población participante en el estudio no sabe reconocer las señales de intolerancia a la alimentación, como: distensión abdominal, vómito, diarrea y/o estreñimiento, el desconocimiento pone en riesgo al niño porque son indicadores de que algo no está bien. (62)

En conclusión lo que se encontró en los relatos de los cuidadores de niños apuntan que el conocimiento con el cual cuentan está basado en la experticia y es adquirido de manera empírica y construido por el contacto con otras madres sustitutas; además reconocen la importancia de la adecuada alimentación, la implementación de ayudas técnicas, y del posicionamiento para un cuidado adecuado del niño, sin dejar de lado la gran vocación, amor y compromiso por lo que hacen, lo que han logrado construir al lado de estos niños, aprendiendo según la vivencias y el diario vivir. Sin embargo, manifiestan también la necesidad de más apoyo en capacitación para realizar con más confianza y eficacia su labor.

8. CONSIDERACIONES FINALES

Respecto a lo obtenido se puede decir que:

- Los cuidadores reconocen la alimentación como parte fundamental del cuidado, considerando aspectos como la preparación, la posición para recibirla y las vías de suministro, que varían según las condiciones particulares de cada niño. Además, adquieren una actitud positiva y amorosa ante su rol, siempre manifestando la gran vocación, satisfacción y compromiso que han adquirido a lo largo del tiempo que llevan al cuidado de los niños, sin dejar de lado, el sentir de éstos ante la responsabilidad de cuidar un niño con discapacidad.
- En cuanto a las prácticas en el posicionamiento por parte de las cuidadoras, se logran destacar la realización de actividades de posicionamiento regularmente, un reconocimiento entre la terapia física como bienestar y cuidado, y la importancia en el posicionamiento en las discapacidades más severas como prevención en cuanto a morbilidad y mortalidad. En menor medida se encontró una relación en el correcto posicionamiento para un desarrollo motriz adecuado, evitar la fatiga de los niños y su implicación en la realización de actividades de forma independiente.
- Respecto a los conocimientos, se logró identificar que han sido obtenidos con base a la experiencia adquirida de manera empírica por los años que llevan en su labor y el contacto con otras madres sustitutas.
- Teniendo en cuenta las ayudas técnicas, las madres reconocen que hay aspectos a mejorar en cuanto al posicionamiento; también, tienen claro el por qué es importante el uso de estas herramientas y las consecuencias que trae para el sistema musculo esquelético no usarlas.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Palacios A. El modelo social de la discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI y Ediciones Cinca. Madrid, España. 2008
2. Organización de las naciones unidas. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, Estados Unidos de Norteamérica.2006.
3. Banco mundial y organización mundial de la salud. Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad. Ginebra, Suiza.2011.
4. OMS, UNICEF. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Pág. 9.2013.
5. OMS, UNICEF. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Pág. 13. 2013.
6. Organización de las naciones unidas. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, Estados Unidos de Norteamérica.2006.
7. Fondo de las naciones unidas para la infancia UNICEF. Estado Mundial de la Infancia: Niños y Niñas con Discapacidad. Nueva York, Estados Unidos de Norteamérica.2013.
8. OMS, UNICEF. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Pág.: 15.2013.
9. OMS, UNICEF. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Pág.9.2013.
10. Taanila A, Syrjälä L, Kokkonen J, Järvelin M. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development* [serial on the Internet]. [cited July 17, 2015]; 28(1): 73-86.2002.
11. Pousada M, Guillamón N, Hernández E, Muñoz E, Redolar D, Gómez B, et al. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal Of Developmental & Physical Disabilities* [serial on the Internet]. [cited July 17, 2015]; 25(5): 545-577.2013.
12. Barnett, D., Clements, M., Kaplan M, Fialka, J. Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184.2003.

13. Patterson, J. M. Families experiencing stress. I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model. II. Applying the FAAR model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6 (2), 202–237. 1988.
14. Vacca J. Parent Perceptions of Raising a Child with a Severe Physical Disability: Implications for Mental Health Providers. *Best Practice In Mental Health* [serial on the Internet]. [cited July 17, 2015]; 2(1): 59-73. 2006.
15. OMS, UNICEF. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Pág.30. 2013
16. Organización de las naciones unidas. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, Estados Unidos de Norteamérica. 2006.
17. Fondo de las naciones unidas para la infancia UNICEF. Estado Mundial de la Infancia: Niños y Niñas con Discapacidad. Nueva York, Estados Unidos de Norteamérica. 2013.
18. MacGill P. Cómo criar un niño con necesidades especiales. 2005
19. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar” [Internet]. 2006.
20. Gorrotxategi P. Discapacidad y atención temprana en la infancia. 2006.
21. Montalvo Prieto A, Florez Torres IE, Stavro de Vega D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Volumen 8, N°2. 2008.
22. Martínez A, Rodríguez Y. Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. Volumen 14, N°5. 2010.
23. Romero R, Celli A. Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral [Internet]. [cited 2015 Nov 7]. 2006
24. Suárez 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. *Colombia médica*. 2009.
25. Ortiz M. La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. [Internet].
26. Sánchez L, Pallás A., Botet M, Echániz U, Castro J y Comisión de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología.
27. Recomendaciones para el cuidado y atención del recién nacido sano en el parto y en las primeras horas después del nacimiento. Elsevier doyma. 349–61. 2009.

28. Martínez A, Rodríguez Y. Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. Volumen 14, N°5. 2010.
29. Briñol P, Falces C y Becerra A. Actitudes. Psicología social. Cap 17. Disponible en:
https://www.researchgate.net/profile/Pablo_Brinol/publication/271838160_Actitudes/links/54d389fc0cf28e0697285678/Actitudes.pdf. 2007.
30. Ubillos S, Mayordomo S, Paez D. Actitudes definición y medición. Componentes de la actitud, modelo de la acción razonada y acción planificada. Psicología social cultura y educación. Cap 10.
31. Martínez A, Rodríguez Y. Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. Medisan. 14(5):0-0. 2010.
32. Estado Mundial De La Infancia / State of the World's Children. United Nations Pubns; 2013.
33. Araya M, Castro C. La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. Rev Electrónica Educ. 16(1):99-111. 15. 2012.
34. Camargo D, Castro E, Hernández H, Maldonado H, Cárdenas IL, Carvajal L, Cuervo MP. Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca. Rev Cienc Salud,13(2): 171-185. 2015.
35. United States Agency for International, Development (USAID). knowledge, attitudes, and practices survey. 2008; 1-22.
36. Suarez R. Los conocimientos y necesidades de los cuidadores influyen en el cuidado del niño con síndrome de Down. Escuela Melvis Jones. [Tesis]. Universidad Estatal Península de Santa Elena; 2015.
37. Rodríguez Z. Necesidades de conocimiento de los cuidadores de niños con daño neurológico pontificia universidad javeriana facultad de enfermería (pontificia universidad javeriana, facultad de enfermería, 2010.
38. Giaconi M, Pedrero Z, Peñailillo P. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Psicoperspectivas, 16(1), 55-67. 2017.
39. Congreso de Colombia. Ley 1145 de 2007. No. 46.685 jul 10, 2007 p. 1-15.
40. Congreso de Colombia. Ley estatutaria 1618 de 2013. N- 48717 feb 27, 2013 p. 1-46.
41. Ministerio de salud y protección social. Resolución número 005928. Pag,1,23. 2016.

42. Anselm S, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Primera edición. Editorial Universidad de Antioquia. 2002.
43. Aguilar P. Cultura y alimentación. Aspectos fundamentales para una visión comprensiva de la alimentación humana. 2013.
44. Gonzalez M. Masaje infantil. 1-Nº:102-19.
45. Prevención úlceras por presión. Guía técnica “Buenas prácticas para la seguridad del paciente en la atención en salud.” 2014.
46. Organización mundial de la salud, provisión, capacitación y empoderamiento. Lista de ayudas técnicas prioritarias. 2016. [Internet] Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/78590>.
47. Ministerio de Salud. Ayudas técnicas: definición, clasificación y especificaciones. Subsecretaría de salud pública, división de prevención y control de enfermedades, departamento de rehabilitación y discapacidad. 2017.
48. Martinez B. Sistemas de posicionamiento para el control postural en parálisis cerebral infantil. Radiología y medicina física. [Tesis en internet]. Disponible en: <http://dspace.umh.es/bitstream/11000/3003/1/MART%C3%8DNEZ%20MU%C3%91OZ%2C%20BEATRIZ.pdf>.
49. Huerta Y, Rivera ME. Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad, Resilience, family and spiritual resources in caregivers of children with disabilities. Journal of Behavior, Health & Social Issues, Volume 9, Issue 2, Pages 70-81, 2017.
50. Ortega P, Torres L, Garrido A, Reyes A. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. Psicología y ciencia social. Vol 8. 2006.
51. Marre D, Monnet N, San Román B. El acompañamiento de personas con discapacidad intelectual: las dimensiones del cuidado. AFIN nº 69, 2015.
52. Martínez M, Valls R. Mejora en el cuidado del cuidador desde atención primaria. Scientia. 16(2): 67-73. 2011.
53. Cantillo C, Ramírez C, Perdomo A. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. Cienc. enferm. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216#B9.
54. Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. Afecciones relacionadas. Las discapacidades y la salud. [Internet]. 2017. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/relatedconditions.html>.

55. Merlo LM. Posturas anormales en sedestación en niños con discapacidad neuromotriz y uso del asiento moldeado pélvico para una sedestación adaptada. *Fisioter Calid Vida*. 1999;2(2):69–76.
56. 47. OMS, UNICEF. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2013. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/78590>.
57. Vera A, Hernández C. Guía alimentación saludable. Ministerio de Salud y Protección Social; marzo de 2013.
58. Macias M, Ivette A, Gordillo L, Camacho E. Eating habits in school-age children and the health education paper, 39:40-3. 2012.
59. Salinas J, González C, Fretes G, Montenegro, Vio del R F. Theoretical and methodological basis for a healthy food educational program in chilean basic schools. *Revista Chilena de nutrición*.343-50. 2014.
60. Moris G, Pedrero C, Zoia, Peñailillo SM. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas* vol.16 no.1, 55-67. 2017.
61. Ortega P, Torres L, Garrido A, Reyes A. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y ciencia social*. Vol 8. 2006.
62. Rodríguez Z. Necesidades de conocimiento de los cuidadores de niños con daño neurológico pontificia universidad javeriana facultad de enfermería (pontificia universidad javeriana, facultad de enfermería, 2010.
63. Loja K, Chillogallo y Ayala D. Conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionados con la calidad del cuidado de los niños con capacidades diferentes que acuden al centro de desarrollo infantil universidad de cuenca. Ecuador 2014. [Tesis en internet]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/20956>.
64. Moren J.M., Galiano M.J. Alimentación del niño preescolar, escolar y del adolescente. XIX:268-76.2015
65. Bacco J, Araya F, Flores E, Peña N. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Rev Clínica las Condes*.25:330-42. 2014
66. Herrera A. El contacto piel con piel de la madre con el recién nacido durante el parto. 2013
67. Hernández E. Efecto de masoterapia aplicada en niños con parálisis cerebral flácida. Quetzal Tenango 2014. [Tesis en internet]. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/09/01/Hernandez-Edwar.pdf>

10. ANEXOS

Se adjuntan en archivos aparte, los cuales son:

1. Cronograma y presupuesto.
2. Aval de ética de consentimiento informado.
3. Entrevista

