

UNIVERSIDAD MÉDICA DE CIEGO DE ÁVILA

Título: Estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención a la discapacidad en edad pediátrica.

Autora: Dra. Gladys María González Suárez.

Tesis para optar por el Título de Especialista de 1er. Grado en Medicina Física y Rehabilitación.

2020.

**UNIVERSIDAD MÉDICA DE CIEGO DE ÁVILA.
POLICLÍNICO DOCENTE “JOSÉ AGUSTÍN MÁS NARANJO”**

Título: Estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención a la discapacidad en edad pediátrica.

Tesis para optar por el Título de Especialista de 1er. Grado en Medicina Física y Rehabilitación.

Autora: Dra. Gladys María González Suárez.

Residente 3er. Año en Medicina Física y Rehabilitación.

Tutora: Dra. Lleni Castillo Poll.

Especialista de 1er. Grado en Medicina General Integral y Especialista de 1er. Grado en Medicina Física y Rehabilitación. Profesor Instructor.

Asesor: MSc. Dr. Israel Triana Pérez.

Especialista de 1er. Grado en Medicina Física y Rehabilitación. Máster en Longevidad Satisfactoria. Profesor Asistente. Investigador Agregado.

2020.

PENSAMIENTO

...Todos los triunfos nacen cuando nos atrevemos a comenzar...

Eugene Ware

DEDICATORIA

A mi padre, que estaría muy orgulloso por este logro, por haberme enseñado el significado del sacrificio y optimismo.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres por haberme forjado como la persona que soy en la actualidad, porque muchos de mis logros se los debo a ustedes, entre los que se incluye este.

A la Universidad de Ciencias Médicas por darme la oportunidad de estudiar esta especialidad, a todo el claustro de profesores que brindaron sus conocimientos y especialmente a mi Profe. Triana por su apoyo en todo momento durante estos 4 años trabajando juntos.

A mi esposo, que fue mi mano derecha y contribuye a diario con mis ganas de seguir adelante en mi carrera profesional.

A todos,

MUCHAS GRACIAS.

RESUMEN

Se realizó un estudio de tipo antes-después, con el objetivo general de implementar una estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención a pacientes con discapacidad en edad pediátrica, tanto en el hogar como en los centros de salud correspondientes al municipio Primero de Enero entre el 1^o de mayo 2018 y el 31 de mayo de 2019. El universo estuvo constituido por todos los niños (98) con discapacidad de 0 a 18 años censados en el Área de Salud para de ellos entrevistar sus familiares (padre, madre, tutor) y personal de salud (médicos y enfermeras de la familia y pediatras) que cumplieron con los criterios de inclusión, exclusión, salida y dieron su consentimiento informado. Variables utilizadas: demográficas, clínicas, diagnósticas y evaluativas. Se obtuvieron como resultados que predominó la discapacidad intelectual y el sexo masculino, el grupo de edad de mayor frecuencia fue de 15 a 18 años; entre las ocupaciones las mayores frecuencias fueron las amas de casa, predominando las madres en el parentesco; con nivel escolar de primaria sin terminar; en los profesionales de la salud predominaron los médicos y enfermeras de familia y ambos grupos emitieron respuestas negativas en la entrevista inicial, que facilitaron los factores para implementar la estrategia de intervención logrando resultados satisfactorios después de finalizar la misma y que redundará en mejorar la calidad de la atención al paciente discapacitado infantil.

Palabras clave: Atención Primaria de Salud. Calidad de la Atención de Salud. Capacitación Profesional. Niño. Niños con Discapacidad. Rehabilitación.

ÍNDICE

	Páginas
Introducción.....	1
Marco Teórico.....	6
Materiales y Métodos.....	26
Resultados y Discusión.....	31
Conclusiones.....	39
Recomendaciones.....	40
Referencias bibliográficas.....	41
Anexos	

INTRODUCCIÓN

Según la definición publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), salud, es un estado de bienestar físico, psíquico y social que implica no solo la ausencia de enfermedad, sino que incluye la relación entre el individuo con una determinada condición de salud y los factores contextuales, medio ambientales que le rodean ⁽¹⁾.

La salud es un derecho reconocido de todo ser humano y su logro requiere de un trabajo en equipo con la activa participación de toda la comunidad, y en este marco la Atención Primaria de Salud (APS), desempeña un papel fundamental ⁽²⁾.

La discapacidad es un término que denota los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y su entorno, refleja una limitación en la actividad o una restricción en la participación ⁽³⁾.

Reducir la discapacidad significa incrementar calidad de vida, lo que está en estrecha relación con la calidad de la atención que recibe la persona discapacitada en el sistema de salud, especialmente a nivel comunitario ⁽⁴⁻⁵⁾.

La discapacidad infantil es un problema que se incrementa en la medida que se reduce la mortalidad de los niños afectados por condiciones como el bajo peso al nacer, la prematuridad, o las enfermedades crónicas no transmisibles ⁽⁶⁻⁷⁾.

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, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el

respeto de su dignidad inherente”. La CDPD se hace eco de un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y en las respuestas mundiales a este problema.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada como marco conceptual para el informe, define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social).

En cuanto a prevalencia, 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). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%.

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 (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”.⁽⁸⁾

Se estima entonces que la discapacidad afecta al 10% de la población general y a un 5% de la población infantil; es decir, 600 millones de personas nacen o adquieren discapacidades a lo largo de su vida, de ellos 150 millones son niños(as)⁽⁹⁾.

En los últimos 50 años, la incidencia de este problema se ha triplicado, en gran parte, como resultado de los avances médicos tanto en el ámbito de la investigación como en el asistencial, que han permitido la supervivencia de niños cuyas condiciones eran históricamente incompatibles con la vida ⁽¹⁰⁻¹²⁾.

Existe una gran diversidad de trastornos que pueden afectar a la salud del niño, entre estas alteraciones podemos observar: problemas neurosensoriales, motoras, somáticas, trastornos del aprendizaje, de la conducta, del lenguaje y del desarrollo entre otras ^(10, 13-14).

La evolución del déficit dependerá en gran medida del tipo de afectación, de la fecha de la detección y del momento de inicio de la intervención ⁽¹³⁾.

Sin embargo, las expectativas son bastante optimistas en cuanto a lo que se puede lograr hoy durante los seis primeros años de vida si se aplican programas de Atención Temprana (AT); es decir, programas sistemáticos, multidisciplinarios basados en la experimentación ⁽¹⁵⁾.

Como son característicos de la edad, en la infancia los pacientes no tienen autonomía para decidir sobre su enfermedad y son por tanto los padres quienes deben asumir esta responsabilidad ⁽⁹⁾. Por ello, no podemos hablar del niño como un ser aislado, la enfermedad pediátrica es siempre un problema familiar, es decir, la intervención del niño enfermo debe hacerse en el contexto familiar ⁽¹⁶⁾.

Los padres tienen que adaptarse a las características de la enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos y evolución), re-estructurando su vida familiar.

A pesar de que vivir con un niño discapacitado puede ser un reto, si los padres están equipados con técnicas de afrontamiento adecuadas, estos desafíos no son imposibles de superar ⁽¹⁷⁾.

Para alcanzar niveles satisfactorios de adaptación a la situación de discapacidad, las familias demandan mayor apoyo, cuidado, información, acogida y orientación en las tareas de desarrollo familiar, presentando, por consiguiente, necesidades diferentes y especiales ⁽¹⁸⁾.

Por ello, los padres necesitarán ayuda de profesionales de salud para asimilar y digerir la nueva situación; y a la vez ellos serán los que harán posible que el niño desarrolle al máximo sus capacidades ⁽¹⁹⁾.

Es necesario poner en marcha programas de atención directa con el niño y las familias, que garantice que estos vayan asumiendo la nueva situación, adquieran estrategias de intervención, validen sus competencias parentales y se desarrollen los vínculos afectivos necesarios ⁽²⁰⁾.

Si revisamos los trabajos de los últimos años sobre intervención en el ámbito de la atención temprana o infantil, nos encontramos con un elemento común. El énfasis cada vez se sitúa más en la necesidad no sólo de trabajar con los profesionales, sino también de integrar a las familias en esta tarea ⁽²¹⁾.

No se trata tanto de que los profesionales como expertos expliquen a la familia lo que debe hacer en casa con su hijo, sino que el equipo, incluida la familia, tome decisiones conjuntamente en relación con qué puede hacer cada miembro para ayudar al niño a desarrollar sus capacidades de la manera más adecuada y a mejorar su calidad de vida.

A partir de las experiencias recogidas en la práctica médica, se observó que hay un número considerable de niños con discapacidad en nuestro municipio y existen programas diseñados para la atención al niño con discapacidad como: El PAMI, el PROEMDIS, la ACLIFIM y otras modalidades e instituciones de atención, como las aulas especiales, maestros ambulantes, salas de rehabilitación y orientación a la familia, así como soportes profesionales que responden a la atención del niño discapacitado, no obstante se observa la necesidad de rescatar e incrementar

estrategias de trabajo que mejoren la calidad de la atención de estos niños, particularmente desde la dimensión de asistencia médica en su consultorio, en el Departamento de Rehabilitación, la familia y la comunidad de ahí surge nuestra inquietud investigativa.

Problema científico: ¿Cómo mejorar la calidad de la atención al paciente en edad pediátrica con discapacidad, en el municipio Primero de Enero?

Hipótesis: Si se implementa una estrategia de intervención con un enfoque multifactorial, entonces es posible mejorar la calidad de la atención al paciente en edad pediátrica con discapacidad.

Objetivos:

General: Implementar una estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención al paciente con discapacidad en edad pediátrica del municipio Primero de Enero.

Específicos:

1. Actualizar la dispenzarización de la población de niños discapacitados, por cada consultorio médico de la familia según: Tipo de discapacidad, Sexo, Edad.
2. Conocer la ocupación, parentesco con los niños, y escolarización de los familiares.
3. Diagnosticar el proceso de atención al niño con discapacidad en las encuestas aplicadas a los familiares a través de las respuestas antes y después para medir nivel de conocimiento.
4. Identificar la ocupación de los profesionales de la salud, así como diagnosticar el proceso de atención a la edad pediátrica, a través de las encuestas para medir nivel de conocimiento.
5. Evaluar los resultados de la estrategia.

MARCO TEÓRICO

Historia ⁽²²⁻²³⁾

Comienza con la aparición de la escritura en el 1476 D.C con la caída del Imperio Romano de Occidente y en este apartado se aportarán datos acerca de las Edades que la conforman: *Antigua, Media, Moderna y Contemporánea*.

A modo de inicio, dos ejemplos son importantes mencionar durante la época de florecimiento de las primeras civilizaciones: los espartanos de la antigua Grecia, arrojaban desde el Monte Taigeto a las personas con discapacidad, pues no querían que "en su bella y floreciente civilización" existieran personas diferentes y en Grecia del siglo IV A.C. el eminente filósofo Aristóteles trató de interpretar algunas desviaciones. Existen registros de estudios de las diferencias físicas y mentales realizados por Diógenes, Hipócrates y Galeno quienes estudiaron la epilepsia, la demencia, entre otras formas atípicas.

En las antiguas culturas primitivas se abandonaba y dejaba morir a los niños deformes o discapacitados. En algunas sociedades de la Antigüedad, el destino de las personas con discapacidad era la muerte. Era normal el infanticidio cuando se observaban anormalidades en los niños y niñas. Si eran adultos se los apartaba de la comunidad: se los consideraba incapaces de sobrevivir una existencia acorde con las exigencias sociales establecidas.

Existen datos recogidos en el antiguo testamento en el S. XII a. C. y en el S. V. a. C. Platón, filósofo griego, escribe que las personas sordas se comunican mediante gestos.

Se caracterizó la época por la fuerza física, por lo tanto, *una persona con limitación física era considerada poseída o inservible*.

Grecia: En su culto a la belleza y a la perfección física a *los discapacitados los expulsaban de las ciudades o los exterminaban*. En Atenas, comienzan a crearse

lugares saludables, por su clima o sus aguas, para la estancia de enfermos o convalecientes ⁽²⁴⁾.

Esparta: Por su carácter ofensivo, no permitía miembros no válidos. Los lanzaban desde un monte. Las leyes de Licurgo, que pretendían una mejora racial a ultranza, así como la pertenencia total del individuo al Estado, obligaban a que todo aquel que al nacer presentase una deformidad física fuese eliminado. Para ello, como es bien conocido, se recurría al despeñamiento por el monte Taigeto ⁽²⁴⁾. Esto cambió tras la reforma de Pericles (429-499) D.C se comienzan a atender en Centros Asistenciales.

Asia: Los abandonaban en el desierto y los bosques.

India: Los abandonaban en la selva y los echaban en un lugar llamado Sagrado Ganges.

Egipto: Los abandonaban. Si bien también los mataban, es posible que esto sucediera de modo exclusivo con las personas reales, existen pruebas de que se aceptaba y se trataba de mejorar al individuo discapacitado. La representación más habitual del dios Horus era en forma de un niño débil y poco desarrollado situado sobre las rodillas de Isis, su madre. También se conserva una fractura de extremidad inferior, con una ingeniosa férula inmovilizadora, hallada en una momia de la V dinastía (unos dos mil quinientos años a. A. C.), lo que indica el buen desarrollo de la Medicina egipcia ⁽²⁴⁾.

Hebreos: Los antiguos hebreos creían que los defectos físicos eran una marca del pecado. Dieron un tratamiento diferente a las personas con limitaciones, podían participar en los asuntos religiosos, el Judaísmo precursor del cristianismo al elevar la dignidad de la persona humana, hizo que se convirtiera en deber la atención a las personas con discapacidad. Constantino creó instituciones: los Nosocomios una especie de hospital donde se brindaba, techo, comida y ayuda espiritual. Los hebreos parece que trataban bien a sus discapacitados, considerándolos como verdaderos hombres y, por tanto, hechos a imagen y semejanza de Dios ⁽²⁴⁾.

Fue con el advenimiento del cristianismo que se inició un verdadero movimiento de asistencia y consideración hacia los minusválidos, los marginados, los desprotegidos.

Los Indios Masai asesinaban a sus niños discapacitados.

Los Chagga de África Oriental utilizaban a sus discapacitados para ahuyentar al demonio, los Jukun de Sudán consideraban que eran obra de los malos espíritus y los abandonaban para que murieran.

Los Semang de Malasia empleaban a sus lisiados como hombres sabios.

De los Mayas sabemos que poseían una gran bondad de costumbres. Respetaban y querían a los ancianos y les eran especialmente gratos los enanos y los seres deformes.

Para los Nórdicos los discapacitados eran verdaderos Dioses.

Los romanos, especialmente a partir de la Ley de las Doce Tablas (540 A. C.) conceden al padre todos los derechos sobre sus hijos, muerte incluida. En la Roma Imperial, así mismo, la *Roca Tarpeia* cumplía igual propósito con los niños y los inválidos congénitos y ancianos ya que por ella se los empujaba al vacío igual que en Esparta.

Pero la muerte del niño deforme no era lo habitual, sino que se le abandonaba en las calles, o bien se le dejaba navegar por el Tíber, introducido en un cesto, para pasar a las manos de quien le utilizase, bien como esclavo, bien como mendigo profesional.

Es en Roma donde se inicia el ejercicio de la mendicidad como oficio y donde nace la costumbre, tan extendida después, de aumentar las deformidades deliberadamente con el fin de que al ser mayor la compasión fuesen también mayores las limosnas. Esto originó todo un comercio de niños deformes o deformados a voluntad con distintos tipos de mutilaciones que se va a mantener prácticamente hasta nuestros días.

Además, se comienza a dar por primera vez el sistema de retribución a los discapacitados, si bien exclusivamente por causa bélica, a través de la entrega de tierras de labrantío, cuyo cultivo les permitiese proveer a su subsistencia. Este sistema es el que dio origen indirectamente a los agrupamientos llamados “collegia”, antecedente directo de las agrupaciones gremiales de la Edad Media ⁽²⁴⁾.

Hecho importante en esta etapa lo constituye la aparición del Cristianismo, que, en principio, consigue la integración fraternal de todos los hombres en una sola comunidad. Esto da origen a la creación de instituciones para la atención del discapacitado, que culminan con los “nosocomios” del emperador Constantino. Puede decirse que esta época constituye un oasis de bienestar en la odisea del discapacitado.

Evolución ⁽²⁵⁾

La evolución de la sociedad ha ido mejorando desde la década de 1980 y se han desarrollado modelos sociales de discapacidad que añaden nuevas apreciaciones al término. Por ejemplo, se distingue entre una persona con discapacidad (en cuanto posee una habilidad disminuida siendo objetivamente menor que la de la media) y una persona con capacidades distintas de las normales y que -aunque no representa ninguna ventaja o inconveniente- a menudo es considerado un problema debido a la actitud de la sociedad o el hecho de que los estándares están basados en características medias ⁽²⁶⁾.

Estos cambios de actitud han posibilitado cambios en la comprensión de determinadas características físicas que antes eran consideradas como discapacidades. En la década de 1960, por ejemplo, las personas zurdas eran vistas como personas con una anomalía, siendo obligadas a escribir con la mano derecha, e incluso a veces hasta se les castigaba si no lo hacían. En los años 1980 se acepta esta cualidad como una característica física. Si determinadas herramientas, como tijeras o sacacorchos se crean para personas diestras, una persona zurda se percibirá a sí misma como una persona con discapacidad, puesto que es incapaz de

realizar ciertas acciones y necesita ayuda de otras personas, perdiendo su autonomía.

En la sociedad actual existe una tendencia a adaptar el entorno y los espacios públicos a las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de evitar la exclusión social, pues una discapacidad se percibe como tal, en tanto que la persona es incapaz de interactuar por sí misma con su propio entorno.

Los tipos de discapacidades pueden ser ⁽²⁷⁻²⁸⁾:

- Motriz: Se refiere a la pérdida o limitación de alguna persona para moverse en forma definitiva.
- Visual: La pérdida de la vista o dificultad al ver con alguno de los ojos.
- Auditiva: Pérdida o limitación del oído para poder escuchar.
- Verbal: Pérdida o limitación del habla.
- Mental: la cual a su vez se divide en:
 - Intelectual: Abarca la limitación del aprendizaje para nuevas habilidades.
 - Psicosocial: Limitantes para establecer relaciones sociales y/o afectivas. Un ejemplo de ello lo constituyen los trastornos del espectro autista.

Algunas de las causas de la discapacidad pueden ser:

- Causas sociales y contextuales: Guerras y conflictos armados, accidentes.
- Causas sanitarias: Discapacidad causada por enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales, problemas de salud relativos al desarrollo del feto o al momento del parto, defectos congénitos, enfermedades crónicas y tumores malignos.
- Causas ambientales: Estas causas comprenden problemas de contaminación ambiental y sus efectos en la salud, como por ejemplo: el uso irracional de plaguicidas en los cultivos que aumentan los riesgos de padecer alguna enfermedad discapacitante.

Definiciones y enfoques

La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) de la Organización Mundial de la Salud ⁽²⁹⁻³⁰⁾, distingue entre las funciones del cuerpo (fisiológico o psicológico, visión) y las estructuras del cuerpo (piezas anatómicas, ojo y estructuras relacionadas). La debilitación en estructura o la función corporal se definen como participación de la anomalía, del defecto, de la pérdida o de otra desviación significativa de ciertos estándares generalmente aceptados de la población, que pueden fluctuar en un cierto plazo. La actividad se define como la ejecución de una tarea o de una acción.

El CIF enumera 9 amplios dominios del funcionamiento que pueden verse afectados:

- Aprendiendo y aplicando conocimiento.
- Tareas y demandas generales.
- Comunicación.
- Movilidad.
- Cuidado en sí mismo.
- Vida doméstica.
- Interacciones y relaciones interpersonales.
- Áreas importantes de la vida.
- Vida de la comunidad, social y cívica.

Modelo de la diversidad funcional

- Discapacidad física: Esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjico) y amputaciones.
- Discapacidad intelectual: Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral (sin bien está podría considerarse un

tipo en sí misma por su especificidad, ya que no siempre conlleva una discapacidad intelectual).

- Discapacidad psíquica: Las personas sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.
- Discapacidad sensorial: Comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Esas personas presentan peores resultados sanitarios, obtienen resultados académicos inferiores, participan menos en la economía y registran tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades.

Hoy en día la discapacidad se considera una cuestión de derechos humanos. Las personas están discapacitadas por la sociedad, no solo por sus cuerpos. Estos obstáculos se pueden superar si los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales, los profesionales y las personas con discapacidad y sus familias trabajan en colaboración.

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento.

En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental.

En consecuencia, la Organización Mundial de la Salud y el Grupo del Banco Mundial han producido conjuntamente el *Informe mundial sobre la discapacidad* ⁽³¹⁾, para proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores

que mejoren las vidas de las personas con discapacidades y faciliten la aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en mayo de 2018.

Ofrece a los gobiernos y la sociedad civil un análisis exhaustivo de la importancia de la discapacidad y de las respuestas proporcionadas, basado en las mejores pruebas disponibles, y recomendar la adopción de medidas de alcance nacional e internacional.

Como consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas.

La visión que nos impulsa es la de un mundo inclusivo en el que todos podamos vivir una vida de salud, comodidad y dignidad.

Reconociendo los avances en el campo de la atención temprana ⁽³²⁾, el Centro de Evaluación y Atención Temprana Universitaria (CEETU), situado en la región de la Araucanía en Chile, asume los lineamientos del enfoque ecológico que resalta la importancia de las interacciones y transacciones entre el niño y su entorno como acciones claves para el abordaje de las necesidades del niño y su familia ⁽³³⁾. A su vez, orienta su acción desde un enfoque centrado en la familia, enfatizando en la necesidad de potenciar el trabajo desde el entorno natural del niño o niña y fomentando las competencias de las personas presentes en esos entornos.

De acuerdo con lo anterior, el CEETU propone un modelo de atención temprana que se comprende como un conjunto de actuaciones centradas en la familia, niño o niña y en la comunidad. Este considera el trabajo en triada que se constituye por tres aspectos fundamentales: participación activa de la *familia*, considerando y respetando sus particularidades; el *niño o niña*, valorando su singularidad y potencialidades; *profesionales* que trabajan bajo un modelo de orientación

disciplinaria de manera colaborativa con otros profesionales. A partir del modelo de atención en triada, se han generado modalidades de atención en sesiones familiares de carácter individual, dupla y en los últimos dos años se ha incorporado la modalidad grupal, por cuanto Esquivel (2015) señala que esta es relevante para potenciar la atención temprana.

Los antecedentes presentados demandan a los profesionales de la atención temprana desempeñarse bajo un modelo centrado en familia, sin embargo, existe escasa información sobre la coherencia de las prácticas desarrolladas por los profesionales y lo declarado en el modelo de atención del CEETU. Según ello, era nuestro interés responder a cuestiones como las siguientes: ¿qué aspectos de la atención están siendo valorados por las familias?, ¿los profesionales propician la participación activa de la familia?, ¿se desarrolla un trabajo interdisciplinario?, ¿las prácticas son coherentes con las orientaciones del modelo centrado en familia?

Teniendo en cuenta los avances en el ámbito de la atención temprana centrada en familia y la modalidad de atención grupal, esto es talleres familiares, el objetivo de la investigación fue describir las dimensiones de atención temprana relevantes para familias de niños y niñas con síndrome de Down, que participaron en los talleres del CEETU.

2. Marco de antecedentes

2.1 Modelos de atención temprana

La atención temprana se ha desarrollado a partir de la década del 60, y plantea diversos modelos según el rol que asumen los profesionales y la familia, así como el tipo de prácticas que se realicen. Estos modelos inicialmente fueron categorizados por Romera ⁽³⁴⁾, quien definió tres modalidades básicas de relación profesional: *modelo del experto*, *modelo de trasplante* y *modelo de usuario*. Posteriormente, García, Escorcía, Sánchez, Orcajada y Hernández (2014) sistematizan una clasificación de los modelos de atención temprana a partir de la revisión de autores

como *Dunst, Johanson, Trivette y Hamby* ⁽³⁵⁾ y *Espe-Sherwindt* ⁽³⁶⁾, y proponen: modelo centrado en el profesional, modelo familia-aliada, modelo enfocado a la familia y modelo centrado en la familia.

En la primera categoría planteada, se caracterizan los modelos según se presenta a continuación:

Modelo del experto: existe un protagonismo centrado en el profesional quien tiene el conocimiento sobre el niño y el poder de decisión. La familia asume un rol pasivo dejándose llevar por las orientaciones del experto y por tanto con escasa independencia.

Modelo de trasplante: los profesionales tienen el poder de decisión y comparten estrategias con la familia para que sean replicadas en el hogar. Este modelo reconoce la importancia de la familia en el proceso de apoyo, pero no considera su individualidad, es decir, son las mismas pautas para todos los sujetos.

Modelo del usuario: las familias toman las decisiones y los profesionales asumen un rol negociador para lo cual deben movilizar habilidades como la escucha activa, una comunicación fluida y la flexibilidad. En este modelo, profesionales y padres aportan en el proceso de apoyo y se reconoce a la familia como usuaria del sistema de atención temprana.

La segunda categoría, descrita por *García et al.* ⁽³⁷⁾ (2017), especifica las siguientes características:

Modelo centrado en el profesional: la familia asume un rol pasivo y los profesionales un rol activo por cuanto determinan lo que necesita el niño o la niña y la familia, así como la mejor forma de satisfacer esas necesidades. Los profesionales se consideran y son vistos como expertos, generando una relación de dependencia de la familia.

Modelo familia-aliada: los profesionales identifican las necesidades del niño o niña, y se considera que la familia es capaz de poner en práctica la intervención. Sin embargo, es el profesional “experto” quien decide y entrega las orientaciones pertinentes. Este modelo puede llevar a las familias a convertirse en co-terapeutas o pseudo-profesionales, que intentan repetir en casa la intervención rehabilitadora que haría un profesional.

Modelo enfocado a la familia: los profesionales consideran a las familias como consumidores que, con asistencia, pueden elegir entre las diversas opciones. Una vez más, estas opciones son identificadas y presentadas a la familia por los profesionales “expertos”. Se intenta potenciar que las familias puedan elegir y, con ello, experimenten cierta independencia del profesional. Sin embargo, aún los profesionales no se plantean la posibilidad de explorar las competencias propias de la familia, ni la necesidad de apoyarla en su desarrollo y de valorar lo que se necesita para conseguirlo.

Modelo centrado en la familia: los profesionales consideran a las familias como socios iguales, como colaboradores necesarios en una empresa común, que es facilitar y mejorar las posibilidades de desarrollo del niño o niña. La intervención es individualizada, flexible y sensible a las necesidades de cada niño y de su familia. La identificación de esas necesidades se realiza con ayuda de la propia familia.

Los modelos descritos por *García et al.* ⁽³⁷⁾, (2017), dan cuenta de un cambio en el estatus de los profesionales y las familias en el proceso de atención temprana. Los profesionales pasan de ser expertos a colaboradores que se sitúan desde las necesidades y demandas de la familia. Por su parte, la familia asume un rol protagónico en el proceso de atención, se le reconocen sus capacidades y fortalece la participación en la toma de decisiones según el aprendizaje y bienestar de su hijo o hija.

Avanzar en estos marcos de colaboración es lo que promueve el CEETU en relación con el trabajo, con mayor grado de participación y poder de las familias, desde un modelo centrado en la familia.

2.1.1 Modelo centrado en familia

En relación con las orientaciones de la atención temprana, actuales investigaciones señalan que es el modelo centrado en la familia el que proporciona una mayor participación y autonomía de los padres frente a sus demandas y requerimientos. Este modelo, según lo expresado por Pereda ⁽³⁸⁾, se nutre a partir de los postulados del enfoque ecológico propuesto por los aportes del modelo transaccional planteado por *Sameroff y Fiese* ⁽³²⁾, y por los fundamentos de la teoría sobre la modificabilidad estructural cognitiva de *Feuerstein* ⁽³⁹⁾. Estos autores enfatizan que los ambientes naturales son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana, resaltando la importancia de las interacciones y transacciones que se establecen entre el niño o la niña y los elementos de su entorno, es decir, padres e iguales.

El desarrollo del niño o de la niña, según el enfoque ecológico, tiene lugar a partir de las diferentes interacciones y acomodaciones de este o esta con su medioambiente animado e inanimado, y en cómo los acontecimientos en diferentes contextos afectan directa e indirectamente la conducta de la persona. Lo anterior se ratifica por *Dunst y Trivette* ⁽⁴⁰⁾, quienes establecen que las unidades sociales, así como las personas y lo que les ocurre, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades.

Por su parte, el modelo transaccional se basa en la naturaleza interactiva del intercambio entre el niño o la niña y el medioambiente, por lo cual el desarrollo de este o esta es producto de interacciones dinámicas proporcionadas por las familias y el contexto social.

Finalmente, en lo que respecta a la teoría de la modificabilidad cognitiva estructural, esta sostiene que el desarrollo cognitivo de un individuo es el resultado de la combinación de la exposición directa del organismo a los estímulos ambientales, relativa a procesos de maduración y de las experiencias de aprendizaje mediado, involucrando en ellas a todos los procesos de transmisión cultural; por tanto, las interacciones e involucramiento activo de la familia son relevantes para fortalecer el proceso de planificación e intervención desde una atención temprana basada en un modelo de centrado en la familia.

Considerando los aportes teóricos mencionados, *Leal* ⁽⁴¹⁾, señala que la finalidad de la atención temprana sustentada bajo un modelo centrado en familia es interaccionar y habilitar a las familias para que puedan funcionar de manera efectiva en sus contextos sociales. Sumado a lo anterior, *Brown, Galombos, Poston y Turnbull* ⁽⁴²⁾, plantean que es necesario empoderar a la familia para promover sus capacidades, de manera que puedan funcionar efectivamente en el día tras día. El proceso de empoderamiento de los padres se produce durante las sesiones de intervención cuando el o los profesionales trabajan directamente con el niño o la niña en presencia de sus padres, se va enriqueciendo la intervención a partir de conversaciones espontáneas relativas al niño, a la crianza, a la discapacidad, al futuro, a los sentimientos. Se establece, así, una relación triangular profesional-familia-niño, en la que en el centro se sitúa el sistema familiar y respetan sus decisiones y se proporcionan apoyos para reforzar su funcionamiento.

En relación con lo anterior, señaló que este tipo de vinculación y relación permite a las familias modificar, adquirir, mejorar, ajustar algunas pautas o estrategias de interacción que despliegan en sus casas durante las actividades, reconociendo las ayudas y recursos de los que disponen. Por consiguiente, para que la relación triangular resulte significativa para las familias y niñez, se establece los siguientes objetivos claves para el proceso de atención temprana: a) Establecer una relación de confianza mutua padre-profesional, b) reforzar la percepción de autocompetencia, validando las estrategias individuales de los padres, c) aprender a observar las

potencialidades del niño o de la niña dando significado a sus conductas y a las del adulto, d) aprender técnicas concretas de interacción-comunicación, e) aumentar la capacidad de reacción de los padres ante mínimas señales comunicativas del niño de la niña y f) recoger información sobre las características y necesidades concretas de la familia. De esta forma, se reconocen las habilidades parentales y se crean oportunidades para que cada familia movilice las competencias y apoyos necesarios para enfrentar de manera efectiva los problemas y necesidades en diferentes contextos.

De tal manera, para que esta relación triangular y modalidad de trabajo pueda ser efectiva y significativa para las familias, *Dempsey y Keen* ⁽⁴³⁾, *Espe-Sherwindt* ⁽³⁵⁾, señalan que para el desarrollo de un modelo de trabajo centrado en la familia se deben considerar dos tipos de prácticas: las relacionales y las participativas. Las primeras valoran la buena capacidad de interacción (escucha activa, respeto, empatía, no juzgar); como también creencias y valores con respecto a las familias, especialmente en relación con sus capacidades y competencias. Las contribuciones de los autores *Summers et al.* ⁽⁴⁴⁾, sugieren que uno de los factores que aporta mayor satisfacción a las familias es la relación con los profesionales. A lo anterior se suman los aportes de *García et al.* ⁽³⁷⁾ (2017), quienes proponen que las habilidades esenciales para un profesional que trabaja bajo un modelo de atención temprana centrado en familia, serían: escucha atenta, comunicación efectiva, empatía, organización, ser competente y reconocer cuando no sabe. Estas habilidades se movilizan durante el proceso de intervención y tienen un fuerte componente emocional, donde están implicadas las características tanto del niño o de la niña, de la familia y las de los profesionales, sentimientos que deben ser contemplados a la hora de diseñar el proceso de intervención. Las segundas, prácticas participativas, se caracterizan por ser personalizadas, flexibles y sensibles a las preocupaciones y prioridades de los padres, se promueven oportunidades para que estos puedan tomar decisiones. Por consiguiente, para la atención y apoyo de niños, niñas y sus familias, *Guralnick* ⁽⁴⁵⁾, plantea la necesidad de aproximarse a un modelo comprensivo donde los padres sean los colaboradores efectivos. En tal sentido, es la

familia -en colaboración con el profesional- quienes determinan las necesidades y el bienestar del niño o niña. Esta idea es ratificada por quienes enfatizan que un modelo de atención centrado en la familia trabaja desde las fortalezas de esta y fomenta su derecho a elegir, promoviendo su participación en las decisiones de acuerdo con el proceso de intervención. Por tanto, la relación entre la familia y los profesionales se caracteriza por la cooperación, colaboración e igualdad de poder. *Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker y Wagner* ⁽⁴⁶⁾, *Blue-Banning et al.* ⁽⁴⁷⁾, *Turnbull, Erwin y Soodak* ⁽⁴⁸⁾.

La atención temprana basada en un modelo centrado en la familia demanda a los profesionales brindar un grado de bienestar emocional a los padres, así como un mayor sentido de competencia parental referido al uso de prácticas de ayuda, pautas de crianza y desarrollo del niño o niña. Autores como García Sánchez ⁽⁴⁹⁾, señalan que la intervención centrada en la familia debe encaminarse a reflexionar junto al profesional sobre la situación real y actual de esta, considerando todos sus componentes: qué es lo que sucede, qué puede ocurrir, y qué se puede hacer. Se deben evitar fórmulas demasiado artificiales y utilizar estrategias ecológicamente relevantes, según Giné y Gràcia ⁽⁵⁰⁾. En otras palabras, el profesional de la atención temprana se convierte en un promotor de cambios en los entornos naturales del niño o niña a través de una interacción eficaz con los padres, potenciando en ellos una percepción de auto competencia, considerando a la familia como clave del desarrollo y el aprendizaje inicial en cualquier niño o niña ⁽⁵¹⁻⁵²⁾.

De acuerdo con lo señalado anteriormente, el trabajar desde un modelo de atención temprana centrado en la familia demanda a los profesionales la necesidad de fortalecer la colaboración, participación, diálogo y sentido de competencia de los padres durante los procesos de intervención. Los profesionales promoverán lazos de confianza que permitan reconocer las características del entorno natural del niño, visualizar las necesidades e identificar las expectativas de los padres con respecto al desarrollo y progreso de sus hijos e hijas. Estas prácticas se constituyen en elementos claves para el proceso de negociación entre familias y profesionales ⁽⁵³⁾.

Epidemiología de la discapacidad ⁽⁵⁴⁾

La OMS estima que al menos el 10 % de la población iberoamericana está afectada por algún tipo de discapacidad y que a la vista de los índices de crecimiento poblacional en América latina y el caribe, se prevé un notable aumento en el número absoluto de personas discapacitadas. En el mundo 600 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad y el 70 % vive en países en desarrollo. Cada año se agregan 10 millones de personas con discapacidad moderada o severa, o lo que es lo mismo, 25 000 cada día. En Europa el 10 % de la población tiene algún tipo de discapacidad sin embargo, en Bélgica según Eurostat la tasa es de 12 %; en Italia y Alemania del 13 % y en España del 15 %. Se considera que 1 de cada 5 personas al envejecer desarrolla algún tipo de discapacidad, y que 1 de cada 4 familias tiene un miembro discapacitado ⁽⁵⁵⁻⁵⁹⁾.

En Cuba un estudio de prevalencia del 2015 arrojó que el 7 % de la población tenía algún tipo de discapacidad, correspondiendo el 6,4 % al sexo masculino y el 7,1 % al sexo femenino. Se determinó además, que las principales causas de discapacidad son enfermedades crónicas no transmisibles y los daños en el sistema nervioso central así como los trastornos mentales ⁽⁶⁰⁻⁶⁴⁾.

La discapacidad ⁽⁶⁵⁻⁶⁷⁾ es un fenómeno de incidencia cada vez mayor y aún sin resolver, de gran trascendencia social y económica que requiere atención a fondo para lograr su disminución.

Deficiencia: Hace referencia a la pérdida o anormalidades de la estructura corporal o de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa, en principios las deficiencias representan trastornos a nivel de un órgano. Pueden ser: temporales o parciales. Las deficiencias deben ser parte de un estado de salud, pero no indican necesariamente que este presente la enfermedad o que el individuo sea considerado enfermo. Son deficiencias: la pérdida de la visión, la pérdida de un miembro, la pérdida de la fuerza.

Discapacidad: Refleja las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades se presentan, por tanto en la disminución de la función. Representa la pérdida de la capacidad para realizar una actividad en el ser humano, Ejemplo: no caminar, no poder comunicarse.

Minusvalía: Hace referencias a las desventajas sociales (laboral, familiar, educacional) que experimenta el individuo, consecuencia de sus deficiencias y discapacidades en su interacción y adaptación al entorno. La severidad de la minusvalía va a estar condicionada por los factores contextuales (ambientales y personales) en la que vive la persona, Ejemplo: una sociedad con barreras (edificios inaccesibles) o que no proporcione elementos facilitadores (baja disponibilidad de ayuda) restringirá la participación o integración del individuo con una deficiencia y discapacidad y su impacto será:

- No incorporación al empleo.
- No recreación.
- Dependencia.
- Marginalidad.
- Pobreza.
- Morbilidad-Mortalidad.

Factores de riesgo de discapacidad:

Antes de abordar este tema creemos útil definir una serie de conceptos: ¿qué significa riesgo? Según el diccionario de la Lengua Española, significa <contingencia o proximidad de un daño>. El diccionario epidemiológico establece el riesgo como: la posibilidad de que un hecho ocurra. Puede decirse que riesgo es la medida que refleja la posibilidad que se produzca un hecho o daño en la salud, enfermedad o muerte.

¿Qué es “un factor de riesgo”? Se ha definido como factor de riesgo, una característica, condición o circunstancia detectable en un individuo o grupo de personas y el ambiente, que se asocia con una posibilidad incrementada de

desarrollar o experimentar una enfermedad o desviación de la salud, teniendo en cuenta estos antecedentes y los problemas que implican para el individuo, familia y la sociedad, es que debemos tener en cuenta cuáles son los factores de riesgo de discapacidad.

Los factores de riesgo de discapacidad se dividen en:

- Factores de riesgo predisponentes:
 - alteraciones genéticas.
 - biológicas.
 - inmunológicas.
 - nutricionales.
 - psicológicas.
 - edad.
 - sexo.
 - valores y estilo de vida
- Factores de riesgo facilitadores:
 - grado de instrucción.
 - ingresos reducidos.
 - alimentación deficiente.
 - asistencia médica insuficiente y no oportuna.
- Factores de riesgo protectores:
 - comunidad adecuada y segura.
 - redes sociales.
 - grado de información sobre discapacidad y su prevención.
- Factores de riesgo potenciales:
 - autoestima pobre.
 - apoyo filial deficiente.
 - inestabilidad emocional.
 - poca posibilidad laboral.
 - barreras arquitectónicas y sociales.
 - tiempo de discapacidad sin tratamiento.

Diferentes tipos de discapacidad intelectual ⁽⁶⁸⁻⁷³⁾

- **Discapacidad intelectual leve:**

De los diferentes tipos de discapacidad intelectual, la leve se caracteriza porque quienes la tienen se sitúan entre 50 y 70 de Cociente Intelectual, y aunque te parezca asombroso, el 85% de los discapacitados intelectuales se sitúa en este nivel. La gran ventaja es que, aunque presentan un retraso cognitivo y una ligera afectación del campo sensoriomotor, son capaces de permanecer en el sistema educativo, formarse e incluso tener actividad profesional, eso sí, su aprendizaje lleva muchísimo más tiempo que el de otras personas.

- **Discapacidad intelectual moderada:**

Este nivel, que se sitúa por debajo de 50 en cociente intelectual, conlleva la necesidad constante de una supervisión, tanto en la educación como en el trabajo, aunque, con mucha terapia pueden tener cierto grado de autonomía.

- **Discapacidad intelectual grave:**

Es cuando el Cociente Intelectual se haya entre 20 y 35, haciendo que quienes la padecen necesiten de una supervisión muy continua, ya que casi siempre se presenta con daños a nivel neurológico.

Esto hace que el individuo tenga habilidades reducidas, poca o nula comprensión lectora y numérica. Aquí, normalmente las personas se comunican con holofrases. Y legalmente se les considera incapaces de tomar sus propias decisiones.

- **Discapacidad intelectual profundo:**

Es uno de los más infrecuentes, y es el de los diferentes tipos de discapacidad intelectual el más temido por los padres, pues quienes la padecen tienen una capacidad de cociente intelectual menor a 20.

Esto implica un cuidado de forma permanente y la tasa de supervivencia es muy baja, ya que suele aparecer acompañada de problemas neurológicos, entre otros.

Sus habilidades motoras son limitadas y su capacidad comunicativa es bastante baja o inexistente.

Ellos, como nosotros, son seres humanos que sienten y viven. Sólo necesitan de tu apoyo y tu ayuda para poder alcanzar todas sus metas según sus capacidades.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño metodológico:

Se realizó un estudio de tipo antes-después, con el objetivo general de implementar una estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención a pacientes con discapacidad en edad pediátrica, tanto en el hogar como en los centros de salud correspondientes al municipio Primero de Enero entre el 1 de mayo 2018 y el 31 de mayo de 2019.

Universo:

Constituido por todos los niños (98) con discapacidad de 0 a 18 años censados en el Área de Salud Primero de Enero para de ellos entrevistar sus familiares (padre, madre, tutor) y personal de salud (médicos y enfermeras de la familia y pediatras) que cumplieron con los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Pacientes menores de 18 años con algún tipo de discapacidad.
- Que vivan de forma permanente en el municipio Primero de Enero.
- Que sus padres/tutores estuvieron de acuerdo en participar en la investigación y dieron el consentimiento informado.
- Que sean miembros del equipo de salud para atender los niños.

Criterios de exclusión:

- Padres que no brindaron confiabilidad en la información por discapacidad intelectual.
- Padres/tutores que no estuvieron de acuerdo en participar en la investigación.
- Pacientes mayores de 18 años con algún tipo de discapacidad.
- Que vivan de forma no permanente en el municipio.
- Que no sean miembros del equipo de salud para atender los niños.

Criterios de salida:

- Pacientes en los que apareció algún criterio de exclusión en el transcurso de la investigación.
- Personas que después de dar su consentimiento no desearon colaborar con la investigación.
- Personas que después de dar su consentimiento abandonaron la investigación y/o la etapa de charlas, conferencias, etc.

Métodos de obtención de la información:

- **Entrevista:** con el objetivo de obtener información acerca de los antecedentes del paciente, su dolencia y su entorno familiar y social.
- **Método clínico:** mediante el examen físico se llegó a un diagnóstico clínico de la patología del paciente.
- **Observación:** para observar el comportamiento del familiar y personal de salud antes y después de aplicar la estrategia de intervención.

Variable independiente:

Estrategia de intervención: Conjunto de acciones llevadas a cabo en varias etapas, con carácter jerárquico, individual y participativo, encaminadas al diagnóstico oportuno, tratamiento, seguimiento y control, que dan lugar a una mejor calidad de la atención al niño con discapacidad (elaborado por la autora de la investigación).

Variable dependiente: Mejorar la calidad de la atención al niño discapacitado.

Criterios de evaluación de los resultados de la estrategia de intervención a familiares y personal de salud de niños discapacitados:

- **Satisfactoria:** Cuando más del 70% de las respuestas en las encuestas fueron positivas tanto por familiares o personal de la salud logrando elevar su nivel de conocimientos.
- **No Satisfactoria:** Cuando más del 70% de las respuestas en las encuestas fueron negativas tanto por familiares o personal de la salud.

Operacionalización de variables y definición de escala.

Tipo de discapacidad, Sexo, Edad, Ocupación y Parentesco familiar con los niños, Escolarización de los familiares, Respuestas antes-después a las entrevistas para medir nivel de conocimientos, Ocupación del personal de salud, Respuestas antes-después a las entrevistas para medir nivel de conocimientos, Evaluación de los resultados de la Estrategia.

Variable	Tipo	Operacionalización		Indicador
		Escala	Descripción	
Tipo de discapacidad	Cualitativa nominal dicotómica	Intelectual Físico-Motor Visual Auditiva Mixta	Según categoría diagnóstica	Número y por ciento
Sexo	Cualitativa nominal dicotómica	Femenino Masculino	Según categoría biológica de género	Número y por ciento
Edad de niños con discapacidad	Cuantitativa Continua	1-4 años 5-9 años 10-14 años 15-18 años	Según años cumplidos al momento por carné identidad	Número y por ciento
Ocupación del familiar	Cualitativa nominal politómica	Trabajador Ama de casa Jubilado Ninguno	Persona que practica alguna de estas ocupaciones	Número y por ciento
Escolarización del familiar	Cualitativa Nominal Dicotómica	Primaria sin terminar Primaria terminada Obrero calificado Secundaria sin terminar Secundaria terminada Técnico Medio	Según nivel escolar actual alcanzado	Número y por ciento

Respuestas de los familiares al nivel de conocimientos	Cualitativa Nominal Dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • Reciben información acerca de la discapacidad por parte del médico de la familia y la enfermera • Conocimiento sobre las discapacidades • Se les visita en el hogar • Satisfechos 	Según respuestas de la encuesta a familiares antes y después	Número y por ciento
Profesionales de la salud	Cualitativa Nominal Dicotómica	Médicos de familia Enfermeras de familia Pediatras	Según ocupación del personal de salud	Número y por ciento
Respuestas de los profesionales de la salud	Cualitativa Nominal Dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • Reciben información científica actualizada • Se brinda información por los medios masivos de difusión • Conocen aspectos relacionados con la discapacidad en el municipio • Se detecta precozmente la discapacidad • Se realiza adecuada dispensarización • Está consolidado el trabajo en equipo • Satisfechos 	Según respuestas de la encuesta al personal de salud antes y después	Número y por ciento
Resultados de la estrategia de intervención	Cualitativa ordinal	Satisfactoria No Satisfactoria	Se refiere al resultado de satisfacción o no de las respuestas	Número y por ciento

Plan de análisis de los resultados

Como medida de resumen de la información se emplearon las medidas de distribución de frecuencia y el número y por ciento. Los datos fueron procesados utilizando un computador, con instalación del sistema Windows XP. Se elaboró una base de datos con la utilización del programa Microsoft Excel previo al procesamiento de los mismos y la obtención de los resultados y se presentaron en

tablas y gráficos diseñados al efecto, en las que se resumió la información con el fin de abordar cada objetivo específico planteado; se realizó posteriormente un análisis del fenómeno estudiado, que permitió a través del proceso de síntesis y generalización, arribar a conclusiones.

Aspectos éticos:

El desarrollo de la investigación se realizó de acuerdo con los cuatro principios éticos básicos que van implícitos en los estudios con seres humanos: el respeto a la autonomía, la beneficencia, la no-maleficencia y el de justicia. Los pacientes incluidos fueron participantes voluntarios a los que se les solicitó su Declaración de Consentimiento Informado, que debieron firmar para así oficializar legalmente su disposición a participar y colaborar con la investigación, después de haberseles instruido debidamente acerca de las características del estudio, sus objetivos y beneficios. Se respetó la integridad de los pacientes dentro de la investigación asegurando la confidencialidad de toda la información personal que se obtenga durante esta. El lenguaje que se utilizó durante la entrevista fue práctico y comprensible. El cuidado que recibieron los sujetos y las decisiones que le pudieran afectar fue responsabilidad del equipo médico, debidamente calificado, que participó en la investigación.

Se confeccionó un informe final con los requisitos metodológicos exigidos por el Departamento de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de Ciego de Ávila.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tabla 1. Distribución de los niños según tipo de discapacidad. Primero de Enero mayo 2018 - mayo 2019.

Tipo de discapacidad	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino			
	No.	%	No.	%	No.	%
Intelectual	46	73,0	14	40,0	60	61,2
Físico-Motor	8	12,7	10	28,6	18	18,4
Mixta	5	7,9	4	11,4	9	9,2
Visual	1	1,6	6	17,1	7	7,1
Auditiva	3	4,8	1	2,9	4	4,1
Total	63	64,3	35	35,7	98	100,0

Fuente: Encuestas

En los niños discapacitados del municipio Primero de Enero predominó el tipo de discapacidad Intelectual con el 61,2% del total, siendo más afectado el sexo masculino con 63 pacientes lo que representa el 64,3%, similar a lo reportado en el estudio genético y discapacidad cubano en 2003 por Marcia Cobas ⁽⁷⁵⁾, además los reportados por el español Cintra Viviero ⁽⁷⁶⁾ en Salamanca el 2011, el mexicano Castellero Mimenza ⁽⁷⁷⁾ en el 2018 y el colombiano García ⁽⁷⁸⁾ en el 2019.

Tabla 2. Distribución de discapacitados según grupos de edad y sexo.

Grupos de Edad (años)	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino			
	No.	%	No.	%	No.	%
1 - 4	1	1,6	5	14,2	6	6,1
5 - 9	21	33,3	8	22,9	29	29,6
10 - 14	16	25,4	10	28,6	26	26,5
15 - 18	25	39,7	12	34,3	37	37,8
Total	63	64,3	35	35,7	98	100,0

Con respecto a la edad, la mayor frecuencia se encontró en el grupo de 15 a 18 años con 37 discapacitados para el 37,8%, seguido de los grupos 5-9 y 10-14 años, casi con valores semejantes pero aportando el grueso de la muestra; no obstante, al revisar sitios electrónicos encontramos varios artículos de México ⁽⁷⁹⁻⁸¹⁾ y Puerto Rico ⁽⁸²⁾ enmarcados entre 2017 y 2019 donde los discapacitados no tienen un grupo de edad determinado elevado.

Tabla 3. Distribución de los familiares de los discapacitados según su ocupación y parentesco.

Ocupación	Familiar						Total	
	Padre		Madre		Tutor			
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Ama de Casa	7	28,0	35	61,4	1	6,2	43	43,9
Trabajador	11	44,0	16	28,1	3	18,8	30	30,6
Jubilado	5	20,0	6	10,5	7	43,8	18	18,4
Ninguno	2	8,0	-	-	5	31,2	7	7,1
Total	25	25,5	57	58,2	16	16,3	98	100,0

Las mayores frecuencias de los familiares atendiendo a la ocupación ocurrieron en las Amas de casa y en Trabajadores con 43 (43,9%) y 30 (30,6%) respectivamente. Mientras que en la variable parentesco las madres representaron el 58,2%. Para el español López Neira ⁽⁸³⁾ y el inglés Matson ⁽⁸⁴⁾ también son las madres coincidentes como amas de casa.

Tabla 4. Distribución de los familiares según su escolaridad.

Escolarización	Familiar						Total	
	Padre		Madre		Tutor			
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Primaria sin terminar	6	24,0	18	31,6	10	62,6	34	34,8
Primaria terminada	6	24,0	14	24,5	2	12,5	22	22,4
Obrero calificado	5	20,0	9	15,8	2	12,5	16	16,3
Secundaria sin terminar	3	12,0	11	19,3	1	6,2	15	15,3
Secundaria terminada	1	4,0	2	3,5	1	6,2	4	4,1
Técnico Medio	4	16,0	3	5,3	-	-	7	7,1
Total	25	25,5	57	58,2	16	16,3	98	100,0

La escolaridad más frecuente entre los familiares fue la Primaria sin terminar en 34 de ellos para un 34,8%, diferente a lo reportado por el argentino Luciano Valencia ⁽⁸⁵⁾ en el año 2018; así como, por el Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda ⁽⁸⁶⁾ de Santiago de Chile este año donde ellos identificaron familiares más capacitados intelectualmente.

Tabla 5. Distribución según las respuestas de los familiares al nivel de conocimientos antes-después.

Respuestas N= 98	Nivel de conocimientos							
	Antes				Después			
	Sí		No		Sí		No	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Reciben información acerca de la discapacidad por parte del médico de la familia y la enfermera	5	5,1	93	94,9	81	82,7	17	18,3
Conocimiento sobre las discapacidades	11	11,2	87	88,8	89	90,8	9	10,3
Se les visita en el hogar	23	23,5	75	76,5	93	94,9	5	5,1
Satisfechos	12	12,2	86	87,8	89	90,8	9	10,3

Las respuestas obtenidas por los familiares a través de las encuestas, ofrecieron altos valores negativos en cada una de ellas al inicio, lo que favoreció el empleo de la estrategia de intervención y logró valores también altos pero positivos al finalizar la misma lo que dedujo al correcto uso de la misma, para Rodríguez Vernal ⁽⁸⁷⁾ en Santiago de Cuba en el 2009 y Menor Rodríguez ⁽⁸⁸⁾ en Granada en el 2017 les resultó similar en los niveles de respuestas.

Tabla 6. Distribución de los profesionales según ocupación.

Tipo de ocupación	Total	
	No.	%
Médicos de la Familia	27	47,4
Enfermeras de la Familia	27	47,4
Pediatras	3	5,2
Total	57	100,0

El personal de la salud involucrado en el estudio constó de forma fundamental en los médicos y enfermeras de la familia, siendo de 54 (94,7%), sin embargo, para el madrileño Opazo ⁽⁸⁹⁾ en el año 2015 los profesionales involucrados en el proceso de atención a discapacitados fueron en instituciones de salud pero el camagüeyano Pérez Álvarez ⁽⁹⁰⁾ en el 2018 si coincidió en el personal de los consultorios médicos de la familia como la mayor fuente para el estudio.

Tabla 7. Distribución según las respuestas de los profesionales con su nivel de conocimientos antes-después.

Respuestas N= 57	Nivel de conocimientos							
	Antes				Después			
	Sí		No		Sí		No	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Reciben información científica actualizada	2	3,5	55	96,5	44	77,2	13	22,8
Se brinda información por los medios masivos de difusión	2	3,5	55	96,5	44	77,2	13	22,8
Conocen aspectos relacionados con la discapacidad en el municipio	3	5,3	54	94,7	43	75,4	14	24,6
Se detecta precozmente la discapacidad	3	5,3	54	94,7	43	75,4	14	24,6
Se realiza adecuada dispensarización	6	10,5	51	89,5	40	70,2	17	29,8
Está consolidado el trabajo en equipo	6	10,5	51	89,5	40	70,2	17	29,8
Satisfechos	2	3,5	55	96,5	42	73,7	15	26,3

Las respuestas obtenidas por los profesionales a través de las encuestas, ofrecieron valores elevados negativos en cada una de ellas al inicio, lo que justificó la aplicación de la estrategia de intervención y logró valores positivos al finalizar pero de forma discreta lo que demostró que se mantuvieron niveles de insatisfacción. En los estudios de Rodríguez Vernal ⁽⁹¹⁾ y Muñoz Callol ⁽⁹²⁾ en 2009 y 2016 respectivamente también se hicieron preocupantes las respuestas al culminar la estrategia.

Tabla 8. Evaluación de los resultados de la Estrategia.

	Antes				Después			
	Satisfactoria		No satisfactoria		Satisfactoria		No satisfactoria	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Familiares	51	13,0	341	87,0	352	89,8	40	10,2
Personal de Salud	24	6,0	375	94,0	296	74,2	103	25,8
Total	75	9,5	716	90,5	648	81,9	143	18,1

Los resultados de la evaluación de la estrategia obtenidos antes y después a través del nivel de satisfacción en las encuestas mostraron predominios No satisfactorios, lo cual incentivó el uso de la misma para lograr al finalizar los niveles Satisfactorios, y así es posible mejorar la calidad de la atención al paciente en edad pediátrica con discapacidad, tanto los españoles dirigidos por Hernández Navarrete ⁽⁹³⁾ en 2016 como el sueco Üstün ⁽⁹⁴⁾ en 2019 reconocieron las posibilidades positivas del empleo de estrategias para elevar la atención pediátrica aunque sus estudios fueron de corte diferentes.

CONCLUSIONES

Predominó la discapacidad intelectual y el sexo masculino, el grupo de edad de mayor frecuencia fue de 15 a 18 años; entre las ocupaciones las mayores frecuencias fueron las amas de casa y trabajadores predominando las madres en el parentesco; con nivel escolar de primaria sin terminar; en los profesionales de la salud predominaron los médicos y enfermeras de familia y ambos grupos emitieron respuestas negativas en la entrevista inicial, que facilitaron los factores para implementar la estrategia de intervención logrando resultados satisfactorios después de finalizar la misma y que redundará en mejorar la calidad de la atención al paciente discapacitado infantil.

RECOMENDACIONES

Dar a conocer los resultados a los directivos correspondientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health (ICF). Geneva. 2011.
2. Pérez Álvarez L, Sánchez Lameda LE. Análisis de la calidad de la atención al niño con discapacidad en el municipio Camagüey. *AMC* [Internet]. 2008 Abr [citado 2020 Mar 11]; 12(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552008000200006&lng=es .
3. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. 2001. Versión abreviada. Organización Mundial de la Salud. Organización Panamericana de la Salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 258 pantallas]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
4. Bethell CD, Read D, Brockwood K. Using existing population-based data sets to measure the *American Academy of Pediatrics* definition of medical home for all children and children with special health care needs. *American Academy of Pediatrics*. 2014 May; Vol. 113(5 Suppl). [Recuperado 2019 Nov 04]. [aprox. 8 pantallas]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15121922>
5. Murchland S, Wake Dyster W. Resource allocation for community-based therapy. *Disabil Rehabil*. 2016. [citado 2019 Nov 04]. [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17071575>
6. Johnson S, Kochhar P, Hennessy E, Marlow N, Wolke D, Hollis C. Antecedents of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms in Children Born Extremely Preterm. [Recuperado 2019 Nov 04]. [aprox. 12 pantallas]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27096570>

7. Mikkola K, Ritari N, Tommiska V, Salokorpi T, Lehtonen L, Tammela O, Pääkkönen L, Olsen P, Korkman M, Fellman V. Neurodevelopmental outcome at 5 years of age of a national cohort of extremely low birth weight infants who were born in 1996-1997. *Pediatrics*. 2015. [Recuperado 2019 Nov 04]. [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16322163>
8. World Health Organization. World Health Statistics [monografía en Internet]. Washington DC; 2018. [citado 12 Marzo 2019]. Disponible en: <http://www.who.int/whosis/whostat/2018/en/index.html>
9. Losa Pérez D. Ética y discapacidad en la práctica pediátrica. *Medisur* [revista en Internet]. 2008. [Recuperado 2019 Nov 21]; 6(1): [aprox. 16 pantallas]. Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/403/560>
10. González Serrano F. El desarrollo y las relaciones tempranas de los niños prematuros. Estudio comparativo con una población control a los dos años de edad. [Tesis doctoral] Universidad del País Vasco. Facultad de Medicina; 2009. Recuperado 2019 Nov 21.
11. Murphy NA, Carbone PS. Council on Children with Disabilities; Parent provider community partnerships: optimizing outcomes for children with disabilities. *Pediatrics*. 2011 Oct; 128 (4):795-802. Recuperado 2019 Nov 21.
12. Febrer Rotger A. Rehabilitación infantil y adolescente. *Rehabilitación*. 2013; 37: 1-2. Recuperado 2019 Nov 21.
13. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). *Libro blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. 3ª ed.; 2015. Recuperado 2019 Nov 21.
14. Cloherty JP, Stark AR. Manual de Cuidados Neonatales (4ª ED.) 2019. [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.casadellibro.com/libro-manual-de-cuidados-neonatales-4aa-ed/9788445814536/1049595>
15. Perera J. Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down*. Volumen 28, Diciembre 2011. [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 13 pantallas]. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/111/140-152.pdf>

16. Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2010 Agosto. [Recuperado 2019 Nov 21]; 33(2): 203-212. [aprox. 16 pantallas]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es.
17. Paster A, Brandwein D, Walsh J. A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Res. Dev. Disabil.* 2009 Nov.-Dic.; 30: 1337-1342. Recuperado 2019 Nov 21.
18. Santos García BK, Flores García CA. Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad. Universidad de Veracruz. Facultad de Enfermería; 2009. Recuperado 2019 Nov 21.
19. Torres Valdivieso MJ, Gómez E, Medina MC, Pallás CR. *Neonatología Protocolos AEP* [monografía en internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría. [Acceso 12 de Marzo de 2019]. Disponible en: <http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatalogia>.
20. Díez Martínez A. Evaluación del proceso de Atención Temprana a partir de la triada profesional-familia-niño. *Rev. Síndrome de Down.* 2008 Jun; 25: 46-55. Recuperado 2019 Nov 21.
21. Gracia M, Ausejo R, Porras M. Intervención temprana en comunicación y lenguaje: colaboración con las educadoras y familias de dos niños. *Rev. Logop. Fon. Audiol.* 2010; 30 (4): 186-195. Recuperado 2019 Nov 21.
22. Antecedentes históricos. En: Capítulo III. Antecedentes sobre la discapacidad. Informática, México, 2018. [citado 1/11/2019]. [aprox. 21 pantallas]. Disponible en: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/ledf/gomez_m_v/capitulo3.pdf
23. Historia. Cátedra Iberoamericana. [citado 1/11/2019]. [aprox. 14 pantallas]. Disponible en: https://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/Historia.cid220290
24. Agrupaciones gremiales de la Edad Media (*Hernández Gómez, R., 2001*). Cátedra Iberoamericana. Universidad de las Islas Baleares. [Publicado 25 de Marzo de 2001]. [aprox. 12 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: https://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/Edad-Media.cid220292

25. Discapacidad. [Fecha de última edición 2 abr 2019]. [citado Abril 4/2019]. [aprox. 15 pantallas]. Disponible en: <https://es.wikipedia.org/wiki/Discapacidad>
26. Evolución de la Discapacidad a lo largo de la historia. [Publicado abril 10, 2016]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://filosofiaderaiz.wordpress.com/2016/04/10/evolucion-de-la-discapacidad-a-lo-largo-de-la-historia/>
27. Tipos de Discapacidad que Existen y Clasificación. [publicado el 6 Noviembre, 2017]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 14 pantallas]. Disponible en: <https://disiswork.com/blog/tipos-de-discapacidad/>
28. Tipos de discapacidad. [revisada última vez el 29 de agosto de 2019]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 6 pantallas]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Tipos_de_discapacidad
29. Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud. Organización Mundial de la Salud. 2011. Recuperado 2019 Nov 21.
30. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. 2001. Versión abreviada. Organización Mundial de la Salud. Organización Panamericana de la Salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 258 pantallas]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
31. Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado 2019 Nov 21. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
32. Tapia Gutiérrez CP, Palma Mardones A, González Parra K. (2017). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. *Actualidades Investigativas en Educación*, 17(1), 255-277. <https://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i1.27226>. [aprox. 21 pantallas]. Recuperado en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-47032017000100255

33. Sameroff AJ, Fiese BH. Models of development and developmental risk. *Handbook of infant mental health*. [Publicado Mayo 11 de 2000]. [aprox. 16 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://psycnet.apa.org/record/2000-07057-001>
34. Romera JA, Medina ME. La familia ante el riesgo de la discapacidad en la infancia. *CDIAT, Ayuntamiento de Totana y Universidad de Murcia*. VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad. Salamanca, 14 al 16 de Marzo 2012. [Publicado 23 de Julio de 2012]. [aprox. 10 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://inico.usal.es/cdjornadas2012/inico/docs/824.pdf>
35. Dunst CJ, Johanson CH, Trivette CM. Family-Oriented Early Intervention Policies and Practices: Family-Centered or Not? *Find in PubMed*. [Publicado Octubre 1 de 1991]. [aprox. 6 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/001440299105800203>
36. Espe Sherwindt M. Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. [Publicado 24 de Julio de 2008]. [aprox. 8 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
37. García J. Los tipos de discapacidad ¿Cuántas existen? Diciembre 20, 2017. [citado 29/10/2019]. [aprox. 7 pantallas]. Disponible en: <https://www.incluyeme.com/los-tipos-discapacidad-cuantas-existen/>
38. Pereda N. Revisión sistemática de las consecuencias psicológicas en menores víctimas del terrorismo. Universidad de Barcelona. *Revista Española de Investigación Criminológica*. [Publicado 26 de Diciembre de 2011]. [aprox. 28 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: https://www.google.com/search?source=hp&ei=ieBnXpGKN_Ci_Qb3o7VY&q=Pereda+%282011%29&oq=Pereda+%282011%29&gs_l=psy-ab.3..0i22i30l2.112.112..1146...0.0..0.192.192.0j1.....0....2j1..gws-wiz.0UNf6LgQDrM&ved=0ahUKEwjR8sDPyJDoAhVwUd8KHfdRDQsQ4dUDCAU&uact=5

39. Feuerstein R. La modificabilidad cognitiva estructural propuesta por Reuven Feuerstein. [Publicado 16 de Marzo de 2002]. [aprox. 6 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/31155/la_modificabilidad_cognitiva.pdf;jsessionid=DD37E9906BF0AC7DABA93D68E2709833?sequence=3
40. Drummond J. Programas de Apoyo Parental y Desarrollo Infantil: Comentarios sobre Goodson, Trivette y Dunst. Faculty of Nursing, University of Alberta, Canadá. 2014-2017 CEECD/SKC-ECD/ Habilidades parentales. [Publicado 11 de Diciembre 2014]. [aprox. 5 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <http://www.encyclopedia-infantes.com/sites/default/files/textes-experts/es/2520/programas-de-apoyo-parental-y-desarrollo-infantil-comentarios-sobre-goodson-trivette-y-dunst.pdf>
41. Ratner M, Leal RPC. Tests of technical trading strategies in the emerging equity markets of Latin America and Asia. *Journal of Banking & Finance*. 1999, Vol. 23. Número 12. [Publicado Marzo 18 de 1999]. [aprox. 9 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: https://econpapers.repec.org/article/eejbfina/v_3a23_3ay_3a1999_3ai_3a12_3ap_3a1887-1905.htm
42. Brown F, Galombos Páez M, Poston Ruiz I, Turnbull R, Arellano Torres A, Peralta López F. La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. Universidad de La Rioja, 2013. [Publicado 15 de Enero de 2007]. [aprox. 8 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://publicaciones.unirioja.es/ojs/index.php/contextos/article/view/2754>
43. Dempsey I, Keen D. A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. [Publicado Mayo 1 de 2008]. [aprox. 1 pantalla]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0271121408316699>
44. Summers JJ, Kagerer FA, Garry MI, Hiraga CY, Loftus A, Cauraugh JH. Bilateral and unilateral movement training on upper limb function in chronic stroke patients: A TMS study. *J. Neurol Sci*. [Publicado 15 de Enero de 2007]. [aprox. 7 pantallas].

[Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17134723>

45. Guralnick MJ. A Developmental Systems Model for Early Intervention. 2001. *Infants and young children*. [Publicado Octubre 14 de 2001]. [aprox. 816 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/232199114_A_Developmental_Systems_Model_for_Early_Intervention

46. Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker, Wagner. The Psychoeducational Assessment of Preschool Children. [Publicado 13 de Noviembre de 1998]. [aprox. 2 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en:
https://books.google.com.cu/books?id=hx6RAgAAQBAJ&pg=PT586&lpg=PT586&dq=Bailey,+McWilliam,+Darkes,+Hebbeler,+Simeonsson,+Spiker+y+Wagner,+1998&source=bl&ots=sBJITwlx7O&sig=ACfU3U1foGsEtQvF27_As0n5HexNEB5H-A&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwj35MWc2JDoAhVkg-AKHe2BAu0Q6AEwAHoECAgQAQ#v=onepage&q=Bailey%2C%20McWilliam%2C%20Darkes%2C%20Hebbeler%2C%20Simeonsson%2C%20Spiker%20y%20Wagner%2C%201998&f=false

47. Banning MB, Summers JA, Frankland HC. Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. [Publicado Enero 1 de 2004]. [aprox. 1 pantalla]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en:
<https://doi.org/10.1177/001440290407000203>.

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/001440290407000203>

48. Turnbull AA, Turnbull HR, Erwin EJ, Soodak LC, Shogren KA. Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust, 6th Edition. Universidad de Kansas. [Publicado Febrero 11 de 2011]. [aprox. 2 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en:
<https://www.pearson.com/us/higher-education/product/Turnbull-Families-Professionals-and-Exceptionality-Positive-Outcomes-Through-Partnerships-and-Trust-6th-Edition/9780137070480.html>

49. García Sánchez FA. Mesa Redonda: Conceptualización del desarrollo y la Atención Temprana desde las diferentes escuelas psicológicas. Modelo Ecológico

/Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. *Factores emocionales del desarrollo temprano y modelos conceptuales en la intervención temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 29 y 30 de Noviembre de 2001. [Publicado 25 de Marzo de 2002]. [aprox. 12 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo_ecologico_y_modelo_integral_de_intervencion.pdf

50. Giné Giné C, Gràcia García M, Vilaseca Momplet R, Balcells Balcells A. Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*. [Publicado 31 de Julio de 2009]. [aprox. 22 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/41576326.pdf>

51. Sarto Martín MP. Familia y Discapacidad. III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). [Publicado 13 de Noviembre de 1998]. [aprox. 11 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

52. Sarto Martín MP. Familia y discapacidad. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). [Publicado Abril 21 de 2000]. [aprox. 11 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=533

53. Fantova Azkoaga F. Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Instituto Interamericano del Niño. Organismo Especializado de la OEA. [Publicado 16 de Marzo de 2002]. [aprox. 24 pantallas]. [Recuperado el 12 de diciembre 2019]. Disponible en: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf

54. Estadísticas de la discapacidad. Informe conjunto del Secretario General y del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad. Naciones Unidas. Consejo Económico y Social. 49º período de sesiones. 6 a 9 de marzo de 2018. [citado 2019 Nov 22]. [aprox. 19 pantallas]. Disponible en: <https://unstats.un.org/unsd/statcom/49th-session/documents/2018-17-Disability-S.pdf>

55. Hernández Tápanes S. Conceptos básicos en rehabilitación. Medicina de Rehabilitación en Cuba. [actualizada viernes, 22 de noviembre de 2019]. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/rehabilitacion/temas.php?idv=615>
56. Organización Mundial de la Salud. Reunión Consultiva Internacional para la revisión del modelo de rehabilitación basada en la comunidad. Helsinki, 25 a 28 de mayo de 2010. Recuperado 2019 Nov 21.
57. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra, Suiza: OMS; c2019 [citado 6 Mayo 2019]. La buena salud añade vida a los años: información general para el Día Mundial de la Salud 2012; [aprox. 2 pantallas]. Recuperado 2019 Nov 21. Disponible en: https://www.who.int/ageing/publications/whd2012_global_brief/es/
58. Organización Panamericana de la Salud. 138ª Sesión del Comité Ejecutivo. Washington, D.C., EUA, 19-23 de junio de 2015. Recuperado 2019 Nov 21.
59. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica ENADID 2018. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). [citado 22/11/2019]. [aprox. 397 pantallas]. Recuperado 2019 Nov 21. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/dc_enadid18.pdf
60. Centro de Estudios de Población y Desarrollo de la Oficina Nacional de Estadísticas (ONE). La Habana: ONE; 2018. Disponible en: <http://www.one.cu>
61. Ministerio de Salud Pública. Anuario Estadístico de Salud. 2018. p. 11. Prólogo. La Habana 2018. [en línea]. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/dne/>
62. Ministerio de Salud Pública. Proyecciones de salud en Cuba para el 2019 [monografía en Internet]. [citado Dic 2018]. Disponible en: <http://www.intranet.sld.cu/sns/proyecciones-de-la-salud-publica-2018/documento-central-versiones/>
63. Dirección Provincial de Salud. Departamento de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de salud 2017. [Internet]. Edición, 2018. [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 62 pantallas]. Disponible en: <http://archivos.cav.sld.cu/index.php?P=DownloadFile&Id=165>
64. Indicadores del Estado de Salud de la Población Avileña. Nonestre Enero-Septiembre 2017-2018. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/nonestre01/09/2017-2018/dpe.pdf>

65. La discapacidad a lo largo de la historia. Discapacidad intelectual. [Publicado Mayo 3, 2015]. [Recuperado 2019 Nov 21.]. [aprox. 8 pantallas]. Disponible en: <https://aspadex.org/la-discapacidad-a-lo-largo-de-la-historia/>
66. Gil I. Qué es la discapacidad. Concepto y evolución histórica. [Recuperado 2019 Nov 21.]. [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://fundacionadecco.org/blog/blog/que-es-la-discapacidad-evolucion-historica/>
67. Niños con discapacidad intelectual. [Última actualización 20/02/2019]. [citado 5 de Diciembre de 2019]. [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Paginas/Intellectual-Disability.aspx>
68. Discapacidad. [Fecha de última edición 2 abril 2019]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 15 pantallas]. Disponible en: <https://es.wikipedia.org/wiki/Discapacidad>
69. Discapacidad intelectual. [Publicado el 24 de mayo de 2019]. [Última actualización el 29 oct 2019]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 14 pantallas]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Discapacidad_intelectual
70. Diferentes tipos de discapacidad intelectual. [citado 5 de Diciembre de 2019]. [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <https://www.incluyeme.com/diferentes-tipos-discapacidad-intelectual/>
71. Discapacidad Intelectual. [sitio Internet]. [citado 5 de Diciembre de 2019]. [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual>
72. Discapacidad y salud. [revisada última vez el 16 de enero de 2018]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 5 pantallas]. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
73. Discapacidad y Salud. “Instructorado Internacional en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).” [citado 10 de septiembre 2019]. [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.paho.org/relacsis/index.php/es/noticias/item/527-discapacidad-y-salud>
75. Cobas Ruíz M, Zacca Peña E, Morales Calatayud F, Icart Pereira E, Jordán Hernández A, Valdés Sosa M. Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2010 Dic [Recuperado

2019 Nov 21]; 36(4): 306-310. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000400004&lng=es.

76. Cintra Viveiro AC. Estudio del desarrollo motor de niños prematuros nacidos con menos de 1.500 g según la Alberta Infant Motor Scale (AIMS). Comparaciones clínicas y funcionales. Universidad de Salamanca. Departamento de Física, Ingeniería y Radiología Médica. Departamento de Fisioterapia. Salamanca, 2011. [Tesis doctoral]. [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 220 pantallas]. Disponible en:
https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web=&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahukewjx8ukmy_vlahxmvkxhxfdesqfjaaegqibhab&url=https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/108951/1/dfirm_cintra_viveiro_ac_estudiodeldesarrollo.pdf&usq=aovvaw2izonckls_b22qjjpgj3yyg

77. Castellero Mimenza O. Los 6 tipos de discapacidad y sus características. 2018. [citado 29/10/2019]. [aprox. 3 pantallas]. Disponible en:
<https://psicologiymente.com/salud/tipos-de-discapacidad>

78. García Pintor J, González Forero CM, Velasco Salamanca RM. Programa para reducir el estrés en madres con hijo en condición autista. Universidad Católica de Colombia. Facultad de Psicología. Bogotá. 2019. [Trabajo de Grado]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 9 pantallas]. Disponible en:
<https://repository.ucatolica.edu.co/handle/10983/23292>

79. Documento del programa del país 2014-2018 México. Únete por la niñez. Unicef. [citado 2019 Nov 04]. [aprox. 15 pantallas]. Disponible en:
<http://www.objetivosdedesarrollodelmilenio.org.mx>

80. La Educación Obligatoria en México. Informe 2018. *Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación*. [citado 1/11/2019]. [aprox. 2 pantallas]. Disponible en:
https://www.inee.edu.mx/portalweb/informe2018/04_informe/capitulo_010303.html

81. Licenciatura en Inclusión Educativa. Plan de estudios 2018. Programa del curso. Lenguaje y comunicación (Educación Preescolar). Secretaría de Educación Pública, 2018, México, Ciudad de México. [citado 1/11/2019]. [aprox. 46 pantallas]. Disponible en: <https://www.cevie-dgespe.com/documentos/0825.pdf>

82. Manual de Educación Especial. Departamento de Educación. 2019. Gobierno de Puerto Rico. [citado 25/11/2019]. [aprox. 252 pantallas]. Disponible en: <https://www.de.pr.gov/wp-content/uploads/2019/08/8459.pdf>
83. López Neira M. Afrontando la discapacidad infantil: perspectiva de los padres y profesionales de Atención Temprana. Universidade da Coruña. Facultade de Enfermería e Podoloxía. Grao en Enfermería. Curso académico 2012/2013. [Traballo de fin de grao]. [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 61 pantallas]. Disponible en: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/10199/LopezNeira_Marta_tfg_2013.pdf?sequence=2&isAllowed=y
84. Matson JL, Mahan S, LoVullo SV. Parent training: a review of methods for children with developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 1 pantalla]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19246176>
85. Luciano Valencia A. Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos. Argentina 2018. [citado 1/11/2019]. [aprox. 27 pantallas]. Disponible en: <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>
86. Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda. *Servicio de salud Metropolitano Oriente*. Comuna de Peñalolén, Santiago de Chile. [Publicado agosto 30, 2019]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 3 pantallas]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Instituto_Nacional_de_Rehabilitaci%C3%B3n_Pedro_Aguirre_Cerda
87. Rodríguez Vernal Y, Martínez Fontanilles AM, Álvarez Guerra OM, Socarrás Plutón A, Marrero Santos D. Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad [artículo en línea] *MEDISAN* 2009; 13(2). [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 7 pantallas]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_2_09/san06209.htm
88. Menor Rodríguez MJ. Aguilar Cordero MJ. Influencia de una intervención educativa para fomentar hábitos de vida saludables en escolares: estudio multicéntrico. Universidad de Granada, 2017. [Tesis doctoral]. [citado 22/11/2019]. [aprox. 168 pantallas]. Disponible en: <http://acise.cat/wp-content/uploads/2018/08/27319180.pdf>

89. Opazo H, Aramburuzabala P. Experiencias de aprendizaje-servicio en la formación del profesorado. Un estudio de caso. Universidad Autónoma de Madrid. [Tesis Doctoral: Estudio presentado para optar al grado de Doctor en Educación]. Noviembre de 2015. [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 398 pantallas]. Disponible en: <https://www.uv.es/aps/doc/Tesis/Tesis%20Opazo%20Hector.pdf>
90. Pérez Álvarez L, Sánchez Lameda LE. Análisis de la calidad de la atención al niño con discapacidad en el municipio Camagüey. *AMC* [Internet]. 2018 Abr [citado 2019 Nov 04]; 12(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552018000200006&lng=es.
91. Rodríguez Vernal Y, Martínez Fontanilles AM, Álvarez Guerra OM, Socarrás Plutón A, Marrero Santos D. Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad [artículo en línea] *MEDISAN* 2009; 13(2). [Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 7 pantallas]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_2_09/san06209.htm
92. Muñoz Callol JL, Pérez Peña M, Rodríguez Peña Y, Arévalo Turrueles E. Efectividad de una intervención educativa en conocimientos sobre sexualidad responsable en mujeres con discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Enfermería* [revista en Internet]. 2016 [citado 2019 Nov. 17]; 32(2):[aprox. 16 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/836>
93. Hernández Navarrete C, Mora Díaz P. Evaluación de las estrategias de intervención con las familias que utilizan los equipos interdisciplinarios en atención temprana. Universidad de Concepción. Facultad de Educación. Educación Diferencial. 2016. [Tesis para optar al grado de Licenciado en Educación]. [citado 1/11/2019]. [aprox. 142 pantallas]. Disponible en: http://repositorio.udec.cl/bitstream/handle/11594/3035/Tesis_Evaluacion_de_las_estrategias_de_intervencion_con_las_familias_.Image.Marked.pdf?sequence=1&isAllowed=y
94. Üstün B. The World Health Surveys–WHS. World Health Organization. Evidence and Information for Policy Global Programme on Evidence for Health Policy

Classification, Assessment, Surveys and Terminology CAS. *Switzerland*.

[Recuperado 2019 Nov 21]. [aprox. 2 pantallas]. Disponible en:

<https://www.who.int/healthinfo/survey/whsbrochure.pdf>

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se realizó una investigación con la finalidad de implementar una estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención al paciente con discapacidad en edad pediátrica del municipio Primero de Enero, en el período comprendido entre mayo 2018 a mayo 2019.

Para poder obtener los resultados deseados solicitamos su consentimiento de participación en el estudio y su compromiso de proporcionar la información que se requiera, la que será confidencial y usada sólo por el investigador.

Firma del familiar o personal de la Salud

Firma del Investigador

ANEXO 2

ENCUESTA PARA PADRES

A continuación, le presentamos a usted las interrogantes que tienen como objetivo el implementar una estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención al paciente con discapacidad en edad pediátrica del municipio Primero de Enero.

La información que usted proporcionará es vital para el logro de esta investigación. Agradecemos de usted la sinceridad en sus respuestas, puesto que de ello depende la veracidad de los resultados.

Gracias.

Nombre y apellidos del niño: _____

Nombre y apellidos del familiar: _____

1) Tipo de discapacidad:

- | | | | | | |
|-----|--------------|----|-------|----|-------|
| 1.1 | Intelectual | Sí | _____ | No | _____ |
| 1.2 | Físico-Motor | Sí | _____ | No | _____ |
| 1.3 | Visual | Sí | _____ | No | _____ |
| 1.4 | Auditiva | Sí | _____ | No | _____ |
| 1.5 | Mixta | Sí | _____ | No | _____ |

2) Sexo:

- 2.1 _____ Femenino.
- 2.2 _____ Masculino.

3) Edad de niños con discapacidad:

- 3.1 _____ 1-4 años.
- 3.2 _____ 5-9 años.
- 3.3 _____ 10-14 años.
- 3.4 _____ 15-18 años.

4) Ocupación de los familiares:

- 4.1 _____ Trabajador.
- 4.2 _____ Ama de casa.
- 4.3 _____ Jubilado.
- 4.4 _____ Ninguno.

5) Escolarización del familiar:

- 5.1 _____ Primaria sin terminar.
- 5.2 _____ Primaria terminada.
- 5.3 _____ Obrero calificado.
- 5.4 _____ Secundaria sin terminar.
- 5.5 _____ Secundaria terminada.
- 5.6 _____ Técnico Medio.

6) Respuestas de los familiares al nivel de conocimientos:

- 6.1 Recibe información acerca de la discapacidad por parte del médico de la familia y la enfermera Sí _____ No _____
- 6.2 Tiene conocimientos sobre los tipos de discapacidad Sí _____ No _____
- 6.3 Recibe visitas en el hogar Sí _____ No _____
- 6.4 Está satisfecho con la atención que recibe el niño Sí _____ No _____

ANEXO 3.

ENCUESTA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

A continuación, le presentamos a usted las interrogantes que tienen como objetivo el implementar una estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención al paciente con discapacidad en edad pediátrica del municipio Primero de Enero.

La información que usted proporcionará es vital para el logro de esta investigación. Agradecemos de usted la sinceridad en sus respuestas, puesto que de ello depende la veracidad de los resultados.

Gracias.

1) Profesionales de la salud:

1.1 Médico de la familia Sí _____ No _____

1.2 Enfermera de la familia Sí _____ No _____

1.3 Pediatra Sí _____ No _____

2) Respuestas de los profesionales de la salud:

2.1 Pediatra Sí _____ No _____.

2.2 Se brinda información por los medios de difusión? Sí _____ No _____

2.3 Conocen aspectos relacionados con la discapacidad en el municipio?
Sí_____ No_____

2.4 Se detecta precozmente la discapacidad? Sí_____ No_____

ANEXO 4.

Estrategia de intervención para mejorar la calidad de la atención a la discapacidad en edad pediátrica de Primero de Enero.

1. Capacitación.

- A los profesionales de la salud: Diseño y ejecución de un curso sobre atención integral al niño con discapacidad.
- A las familias: Conformación de una escuela para padres de niños con discapacidad.
- A los miembros de la comunidad: Divulgación de información a través de los medios masivos de difusión y distribución de plegables sobre el tema.

2. Reorganización de los servicios de rehabilitación.

- Re-estructuración y organización de la Consulta Municipal de Atención Temprana.
- Enfoque intersectorial en la atención al niño con discapacidad.
- Trabajo en el terreno.

3. Diseño de información.

- Confección de una multimedia sobre Atención Temprana y Discapacidad en edad pediátrica : Se implementó en la red de computadoras de la biblioteca existente en el policlínico del municipio Primero de Enero y del área de salud Pedro Ballester, a la que tienen acceso todos los profesionales del sector en el municipio.
- Confección y distribución de plegables sobre atención temprana.

ANEXO 5.

Creación de una escuela para padres de niños con discapacidad como forma de intervención familiar comunitaria.

El valor de las escuelas para padres de niños discapacitados ha sido demostrado en experiencias desarrolladas en varios países; en ellas se crea el marco propicio para brindar a los mismos información científica actualizada sobre las características del problema que enfrenta su hijo y las acciones necesarias para lograr el máximo desarrollo del niño y su plena participación social mediante debates de películas, dinámicas de grupo; sirve de marco para que puedan intercambiar experiencias, y ofrecer ayuda a aquellos menos ajustados a la nueva situación, permiten además distribuir información escrita, sobre aspectos relacionados con la atención y cuidado del hijo afectado.

Una familia mejor educada, mejor informada, que comprende las características del proceso patológico, su pronóstico, las posibles complicaciones, las formas para evitarlas, los mecanismos para poder desarrollar los potenciales residuales del niño, es un instrumento inestimable para poder ofrecer al niño una atención integral.

La familia, en general, y los padres, en particular, son el factor más importante en la habilitación de funciones en el niño. El futuro de este dependerá en gran medida de la capacidad de estos de enfrentar el problema.

Objetivos generales de la escuela para padres de niños discapacitados:

- Que los participantes modifiquen en forma positiva criterios sobre la función educativa de padres y familiares.
- Ampliar destrezas necesarias para ayudar al menor con discapacidad a desarrollarse óptimamente. (Dimensión individual).
- Favorecer la calidad de vida de la familia. (Dimensión grupal).

Objetivos específicos:

1. Adquirir información científica actualizada sobre el problema que afecta a sus hijos.
2. Obtener apoyo y orientación psicológica.
3. Intercambio de experiencias entre los padres.
4. Desarrollar actividades colectivas que propician la valoración colectiva sobre problemas similares relacionados con la atención al niño discapacitado en el seno de su familia.
5. Identificar desajustes en la dinámica de sus respectivas familias en caso de que los hubiere.
6. Canalizar los problemas socio-económicos asociados para buscarles a los mismos una solución colectiva.
7. Desarrollar sentimientos de solidaridad humana, así como enfoques colectivos en la solución de este problema.
8. Visualizar vías para alcanzar un mejor equilibrio emocional, como aspecto esencial en el tratamiento integral de cualquier forma de discapacidad infantil en el marco de la familia.
9. Aprender técnicas concretas de interacción-comunicación.

Características generales del curso:

- Local de funcionamiento: Policlínico José Agustín Mas Naranjo (Aula Docente)
- Fecha: Todos los martes.
- Hora: 2:00 pm
- Matrícula:
- Duración del curso: 2 meses (8 sesiones).
- Forma de organización de las actividades: Técnicas de participación (debates, lluvia de ideas).
- En cada sesión de trabajo se aborda un tema específico y una forma de discapacidad determinada según el interés de los participantes.
- Se realiza una evaluación continua al término de cada actividad para ir ajustando y/o reprogramando el programa de actividades.

- Equipo de profesionales que participa en el desarrollo de la escuela está integrado por: Fisiatra (responsable), Psicóloga, Defectóloga, Trabajadora social, Licenciado en Terapia Física y Rehabilitación, Licenciado en Cultura Física, Logopeda, Enfermera.

En el diseño del curso está basado en cuatro aspectos fundamentales:

1. Presentación del grupo.
2. Actividades de debate sobre los temas propuestos por los padres.
3. Actividades recreativas (programadas entre las actividades de debate).
4. Actividad final.

Descripción de las actividades propuestas

I. Presentación del grupo.

Objetivos:

- Presentación del equipo de salud y de los padres que integran el grupo.
- Explicar a los padres lo que se espera de ellos en cada sesión, de modo que sepan cómo tienen que participar. No son meros observadores, sino agentes activos de la sesión y donde el profesional es sólo un moderador.
- Explicar claramente que no hay fórmulas establecidas y válidas para todas las personas.
- Las actividades debatidas en cada encuentro estarán en concordancia con los intereses de los padres.

II. Actividades de debate sobre los temas propuestos por los padres.

Objetivos:

- Suministrar información científica actualizada sobre el problema que afecta a sus hijos.
- Ofrecer la posibilidad de desarrollar actividades colectivas que propician el contacto de personas que enfrentan problemas similares.

- Detectar aquellos padres o familias más afectadas, y con desajustes en la dinámica familiar.
- Propiciar el desarrollo de sentimientos de solidaridad humana, y el enfoque colectivo en la solución de este problema de salud.
- Brindar a los padres apoyo emocional e información, que permita un mejor equilibrio emocional, es un aspecto esencial en el tratamiento integral de cualquier forma de discapacidad infantil.
- Aprender técnicas concretas de interacción-comunicación.
- Recoger información sobre las características y necesidades concretas de la familia.
- Descubrir la mejor forma de interactuar con el niño/a.

III. Actividades recreativas (programadas entre las actividades de debate):

Objetivos:

- Organizar actividades de ocio y tiempo libre en las que los padres pueden participar de forma voluntaria, solos o en compañía de sus hijos, con motivo de algún acontecimiento: Día de niño con necesidades educativas especiales, cumpleaños colectivos, día de los niños, otras fechas alegóricas.
- Facilitar el contacto entre las familias estrechando lazos de ayuda y amistad.
- Proporcionar experiencias gratificantes a los niños en compañía de sus familiares y de sus amigos y potenciar el grupo de iguales.
- Responder a las necesidades de los padres de diversión y relación con otros adultos garantizando una atención adecuada de sus hijos.

IV. Actividad final.

Al finalizar el curso se aplicará una encuesta en la que se evaluará su grado de adquisición de conocimientos y destrezas en la intervención a la discapacidad del menor, mediante la colaboración de los profesionales. El resultado de las encuestas nos permitirá medir el impacto de la intervención.

Recursos utilizados:**Humanos:**

- Equipo multidisciplinario de la sala de rehabilitación: Fisiatra, Psicóloga, Defectóloga, Trabajadora Social, Licenciado en Fisioterapia, Licenciado en cultura física, Logopeda, Enfermera.
- Padres.
- Niños, familia, comunidad (en las actividades recreativas y culturales).

Materiales:

- Recursos Propios de la Sala de Rehabilitación (materiales educativos, murales, pancartas, mobiliario).
- Recursos propios de los padres.

ANEXO 5.

Diseño y ejecución del curso “Atención integral al niño con discapacidad para profesionales de la salud”.

Título: Atención Integral al niño con discapacidad.

Duración: 2 meses (8 sesiones).

Modalidad: presencial

Destinatarios: Profesionales de la salud vinculados a la atención de estos niños en la comunidad.

Introducción: La discapacidad que afecta a la población infantil constituye un problema de salud por su impacto sobre la calidad de vida del niño afectado, su repercusión sobre la familia, y los recursos que debe destinar la sociedad para su atención.

Para poder enfrentarlo se hace necesaria la integración de diversos factores, tanto del sistema de salud, como de la educación especial y de la comunidad. El manejo de este problema requiere de un conocimiento sistemático de su comportamiento y la calidad de la atención que recibe el niño está directamente relacionada con el grado de información actualizada que sobre el tema tienen en particular el personal directamente vinculado con su atención y en general la comunidad.

Las características del sistema de salud y de educación cubano y el desarrollo integral de la sociedad, determinan que existan condiciones excepcionalmente favorables para enfrentar este problema de salud, pero resulta necesario garantizar la divulgación de los adelantos que en este campo se producen y promover la integración de los diversos factores necesarios para su enfrentamiento, desarrollando además un trabajo educativo a través de los medios de difusión masiva con que cuenta la comunidad para incrementar la calidad de la atención que recibe el niño, brindar apoyo a la familia y promover acciones que faciliten su mayor integración social, todo lo que constituye la base de las acciones a desarrollar dentro de nuestra investigación, siendo este curso uno de los pilares

fundamentales de nuestra estrategia para darle solución al problema y mejorar tanto como sea posible la atención al niño con discapacidad.

Objetivo general:

Incrementar la calidad de la atención al niño discapacitado.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar las diferentes formas de discapacidad que afectan a la población infantil en nuestra área de salud.
2. Identificar los principales factores que afectan la calidad de la atención a los niños con discapacidad.
3. Desarrollar una labor educativa, a través de diferentes métodos de enseñanza que permita dotar a los participantes, de los conocimientos actuales sobre Discapacidad pediátrica y el manejo en la atención primaria de salud.
4. Divulgar los avances científicos técnicos en el campo del diagnóstico precoz de la discapacidad, contribuyendo además a su implementación.
5. Consolidar la relación padre- profesional de la salud, para lograr un trabajo en equipo satisfactorio.
6. Fomentar y facilitar la integración social, educando a la comunidad por diferentes medios sobre la necesidad de espacio para el niño discapacitado y los factores que limitan su integración, promocionando además la realización de actividades vinculadas a la educación artística, la práctica del deporte y la recreación.

Características generales del curso:

- Local de funcionamiento: Policlínico José Agustín Mas Naranjo (Aula Docente)
- Fecha: todos los jueves.
- Hora: 2:00 pm
- Matrícula:

- Duración del curso: 2 meses (8 sesiones).
- Forma de organización de las actividades:

Módulo 1: Presentaciones, objetivos y normas.

Presentaciones, objetivos y normas: Palabras de bienvenida y presentaciones; objetivos del curso; establecimiento de las normas y expectativas; cuestiones administrativas y docentes. Sesión interactiva de presentaciones. Aplicación de la encuesta inicial.

Módulo 2: Discapacidad infantil.

Exposición oral interactiva con diapositivas de PowerPoint relacionadas con actualización del tema en el mundo y en nuestro país, comportamiento epidemiológico de la discapacidad. Adiestramiento sobre dispensarización de la discapacidad en cada CMF.

Módulo 3: Dispensarización.

Sesión de intercambio de ideas y exposición oral de los resultados obtenidos en cada uno de sus consultorios médicos de la familia. Actualización de la dispensarización.

Módulo 4: Evaluación cualitativa de la atención al niño con discapacidad.

Observaciones, preguntas y respuestas. Debate en grupo y exposición oral sobre los factores que afectan la calidad de la atención a la discapacidad en edad pediátrica. Conversatorio sobre el conocimiento y manejo de los padres en el tema. Indicación sobre la preparación de casos clínicos más complejos.

Módulo 5: Discusión y valoración de casos clínicos.

Trabajo en grupo con estudio de casos, sesión de intercambio de ideas, valoración en grupo, presentación oral interactiva de los casos con diapositivas de PowerPoint.

Taller y actividades prácticas con dos casos de PC en la sala de rehabilitación, sesión de intercambio de ideas, proyección de una video conferencia sobre PC y el manejo en la comunidad, exposición oral interactiva.

Módulo 6: Presentación de la Multimedia: Discapacidad en edad pediátrica.

Asesoría sobre el manejo de la Multimedia disponible en la red de computadoras del policlínico Primero de Enero.

Módulo 7: Atención temprana

Re-estructuración y organización de la Consulta Municipal de Atención Temprana. Participación en la misma, previa coordinación para discutir sus casos en conjunto con el equipo multidisciplinario.

Módulo 8: Actividad final. Evaluación y clausura del curso.

Análisis de las fortalezas, debilidades, oportunidades para elevar la calidad de la atención a los pacientes con discapacidad en edad pediátrica. Exposición oral con diapositivas de Power Point. Aplicación de la encuesta. Entrega de reconocimientos.

Recursos utilizados:

Humanos:

- Equipo multidisciplinario de la sala de rehabilitación: Fisiatra, Psicóloga, Dietóloga, Trabajadora Social, Licenciado en Fisioterapia, Licenciado en cultura física, Logopeda, Enfermera.
- Padres.
- Niños, familia, comunidad.

Materiales:

- Recursos Propios de la Sala de Rehabilitación (materiales educativos, murales, pancartas, mobiliario, computadoras).
- Recursos propios de los profesionales.