

**UNIVERSIDAD DEL AZUAY**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**  
**ESCUELA DE MEDICINA**

**“APOYO FAMILIAR QUE RECIBE EL NIÑO CON  
DISCAPACIDAD. INSTITUTO DE PARALISIS  
CEREBRAL INFANTIL DEL AZUAY. CUENCA.  
ECUADOR. 2011”**

Informe de Investigación previo a la  
obtención del título de Especialista en  
Medicina Familiar.

**AUTORA: DRA. JENNY ALBARRACÍN GUTIÉRREZ**

**DIRECTORES: DR. JOSÉ SOLA VILLENA**

**DR. ALBERTO QUEZADA RAMÓN**

**CUENCA- ECUADOR**

**2011**

## **RESPONSABILIDAD**

La presente investigación ha sido elaborada con las normas de privacidad de las personas que colaboraron en el estudio cumpliendo de esta manera con los parámetros éticos establecidos.

Los datos y conclusiones aquí expuestos, son de total responsabilidad de la autora.

Jenny Albarracín Gutiérrez

## **AGRADECIMIENTO**

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad del Azuay, por haberme brindado la oportunidad de estudiar la prestigiosa Especialidad de Medicina Familiar; al IPCA por haber abierto sus puertas y permitir afianzar mis conocimientos en lo que respecta al Apoyo Familiar en Niños con Discapacidad y sobre todo a las personas que participaron en el estudio, a sus funcionarios que trabajan con ahínco día a día y han colaborado directa e indirectamente para concluir el presente trabajo investigativo.

De manera especial quiero agradecer a los Doctores José Sola, Alberto Quezada

Que compartieron a través de esta especialidad, su sabiduría, sus conocimientos y experiencias, dándome la oportunidad de continuar adelante mi profesión, a través de la adquisición de nuevos conocimientos y actualizaciones.

Al Dr. Carlos Flores Duran, que con su sabiduría supo guiarme en el manejo de la elaboración del trabajo, desde la recolección de datos, tabulación y análisis estadístico.

Gracias a todos.

**Jenny**

## **DEDICATORIA**

El presente trabajo quiero dedicar a mi Hijo Christian Andrés, que con amor y sacrificio hizo posible la culminación del presente estudio. Hoy comparto mi éxito contigo, que me llena de fuerzas, ternura e ilusiones, motivo suficiente para seguir luchando cada día.

A mis padres que con su amor y sacrificio supieron darme el apoyo necesario para culminar esta nueva meta en mi vida.

A mis queridos hermanos por apoyarme y estar a mi lado haciendo posible la culminación del presente trabajo.

**Jenny**

**“APOYO FAMILIAR QUE RECIBE EL NIÑO CON  
DISCAPACIDAD. INSTITUTO DE PARALISIS INFANTIL DEL  
AZUAY. CUENCA. ECUADOR. 2011”**

**CONTENIDO**

RESUMEN .....	1
ABSTRACT.....	3
INTRODUCCION.....	5
OBJETIVOS.....	15
METODO.....	16
RESULTADOS.....	19
DISCUSION.....	36
CONCLUSIONES .....	39
RECOMENDACIONES.....	40
BIBLIOGRAFIA.....	42
ANEXOS.....	47

## RESUMEN

Se realizó un estudio de tipo descriptivo en los representantes de los niños con discapacidad que acuden al Instituto de Parálisis Cerebral Infantil de la ciudad de Cuenca (IPCA) en el año 2010. Los representantes de los niños van en busca de un diagnóstico y tratamiento que les ayude a desarrollar mejor sus capacidades, para en lo posterior reinsertarlos a la sociedad en la mayoría de los casos.

El objetivo fue determinar la aceptación de la discapacidad dentro de la familia, e investigar el apoyo familiar que reciben estos niños, y la funcionalidad o disfuncionalidad familiar. Para lo cual se realizaron encuestas y el Apgar a los representantes legales de los niños que asisten a esta institución; previa autorización del Director del IPCA.

**Resultados:** Esta investigación ha demostrado que el representante legal del niño que sufre discapacidad está compuesta en la mayor parte por sus padres que apenas tienen una educación básica, que residen en el área urbana y que por su edad (adultos medios) pertenecen al grupo de la población económicamente activa con un ingreso menor a un salario básico mensual en la mayoría de los casos. Dentro de las discapacidades, la Parálisis cerebral Infantil se presenta con más frecuencia en hombres dentro del grupo de niños y adolescentes como se aprecia en este estudio, el apoyo familiar es fundamental de tal manera que los padres comparten más de doce horas diarias con ellos y además reciben la colaboración en el cuidado y protección por parte de sus abuelitas.

El tiempo dedicado al niño con discapacidad se distribuye principalmente en la parte lúdica y alimentación, lo que verifica el alto grado de aceptación

de la discapacidad dentro del círculo familiar, descartando que la discapacidad sea causa de disfuncionalidad familiar.

**Conclusión:** Es trascendente que la familia como pilar fundamental de una sociedad, sea consiente sobre las dificultades y limitaciones del niño con parálisis cerebral, el apoyo familiar brindado será determinante para crear un entorno positivo y mejorar su calidad de vida.

**Palabras Claves:** discapacidad, parálisis cerebral infantil, apoyo familiar

## **ABSTRACT**

We conducted a descriptive study on representatives of disabled children who attend the Institute of Cerebral Palsy in the city of Cuenca (IPCA) in 2010. Representatives of the children go in search of a diagnosis and treatment to help them better develop their skills to reintegrate in the society back in most cases.

The objective was to determine the acceptance of disability in the family, and investigate the family support that these children receive, and the functionality or dysfunctional families. For which surveys were conducted and the Apgar legal guardians of children who attend this institution, prior approval of the Director of IPCA.

Results: This research has shown that the legal representative of the child with disabilities is composed in the majority by their parents who just have a basic education, residing in urban areas and by age (adult medium) belong to economically active population earning less than a monthly basic salary in most cases. Within disabilities, cerebral palsy occurs more often in men in the group of children and adolescents as seen in this study, family support is essential so that parents spend more than twelve hours a day with them and also receive collaborative care and protection by their grandmothers.

The time devoted to children with disabilities are mainly distributed in the fun and food, which verifies the high degree of acceptance of disability within the family circle, ruling that the disability is due to dysfunctional families.

Conclusion: It is important that the family as a pillar of society, be aware of the difficulties and limitations of children with cerebral palsy, provided family support will be crucial to create a positive environment and improve their quality of life.

**Keywords:** disability, cerebral palsy, family support.

## INTRODUCCION

El proyecto de investigación aborda sobre el Apoyo Familiar que reciben los niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay.

El manejo de la discapacidad ha dado un giro total en esta época, como consecuencia de la constante lucha de personas dedicadas a demostrar al mundo de que son seres humanos que solo necesitan el apoyo de los demás para incluirse a la sociedad y ser útiles; este cambio se consigue con nuevas actitudes profesionales y públicas; Se obtendrá el éxito en este aspecto si se transforman y desarrollan nuevos conceptos y actitudes colectivas a través de programas regulares y permanentes que permitan ampliar los factores de su aceptación pero fundamentalmente, fortaleciendo el apoyo familiar.

En pocas palabras la familia es sin duda el cimiento en el desarrollo del pequeño discapacitado.

Uno de estos programas es el que se realiza en el Instituto de Parálisis Cerebral Infantil del Azuay (IPCA), institución que me dio la oportunidad para realizar esta investigación, cuyo objetivo fue “Determinar el apoyo familiar que reciben los pacientes con Parálisis Cerebral Infantil que acuden al IPCA” para lo cual se estudiaron las siguientes características: funcionalidad familiar, su residencia, tipo de familias, e ingresos económicos mensual de los representantes de los niños, las principales actividades familiares y el tiempo compartidos diariamente con su familia, una asociación entre el la PCI y enfermedades asociadas con más frecuencia, el número de miembros de la familia que aceptan y apoyan a los pacientes con discapacidad.

Considero que el apoyo familiar es fundamental en el desarrollo integral del niño discapacitado pues, el tratamiento realizado por el facultativo con apoyo

de los educadores especializados, ha dado grandes avances en su desarrollo. Con la inserción de la familia en su tratamiento se van a alcanzar mayores logros, como consecuencia de la participación directa sobre las necesidades inherentes a su crecimiento, desarrollo, alimentación, recreación, etc. Estas familias lógicamente van a necesitar de ayuda educativa tendiente a mejorar las condiciones de salud e integración de estos individuos en la sociedad, previniendo a toda costa que sean estigmatizados por aquellos que no tienen una cultura de integración basada en la igualdad de derechos.

Si bien la salud del niño discapacitado es fundamental para su desarrollo integral; los discapacitados aún tienen que luchar para demostrar a la sociedad que son personas con ciertas limitaciones y que no necesitan ser compadecidas, ignoradas, denigradas u ocultadas en instituciones, por el contrario, necesitan que se les brinde un ambiente de integración para que puedan desarrollar sus capacidades a plenitud en concordancia con sus intereses y necesidades.

La discapacidad se ha definido como toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar alguna actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, como consecuencia de una deficiencia anatómica, fisiológica, o psicológica.

Todo discapacitado sufre la desventaja que resulta del impedimento que limita el desempeño de un rol que generalmente es normal en otro individuo de la sociedad en función de su edad, sexo y factores socio-culturales.

Roesler y Bolton (1978) sugieren que la discapacidad debe ser vista como una cadena de acontecimientos que llevan a una sobre vivencia o a un logro ante la adversidad y no como el hecho catastrófico que se vislumbra. Con esta idea se pretende no tratar de idealizar la norma, no actuar como si el problema no existiera, sino buscar e identificar los recursos con que se

cuenta para las discapacidades y hacer énfasis en lo que se puede hacer en vez de fijar la atención en lo que no se puede hacer, de tal manera que el individuo adaptado a su discapacidad exhiba rehabilitación vocacional y ajuste social y familiar. Gellman (1973).

Existen cinco principales tipos de discapacidad, clasificadas según los ámbitos del ser humano que afectan:

- Discapacidad mental
- Discapacidad física
- Discapacidad Psíquica
- Discapacidad auditiva
- Discapacidad visual.

El presente trabajo investigativo requiere concentrar el estudio fundamentalmente en niños que sufren:

### **Parálisis Cerebral**

Es un trastorno de la postura y del movimiento, debido a una lesión no degenerativa del encéfalo, antes de que su crecimiento y desarrollo se completen. Al margen del trastorno motor, la parálisis cerebral suele ir acompañada por otros problemas, aunque no necesariamente causados por ella, como son: disartria, epilepsia, alteraciones auditivas y visuales, deformidades y trastornos de la conducta y, a veces, deficiencia mental.

Deficiencias psíquicas o mentales: entendida como aquella que presentan las personas cuyo rendimiento intelectual es igual o inferior a 70 puntos de coeficiente intelectual, medidos por un test validado por la Organización Mundial de la Salud y administrado individualmente, y/o presenten trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes.

La detección temprana de una incapacidad mental es muy importante, esta puede ser diagnosticada por el médico en el instante de su nacimiento a través de la primera exploración, que en la mayoría de los casos confirmará los pronósticos emitidos durante el embarazo, si la discapacidad es posterior es probable que los primeros en detectarla son los padres, al verificar que el niño no se desarrolla con la prontitud con la que se espera. Es importante detectar la incapacidad durante los primeros meses de vida para su recuperación lo cual permitirá trazar un programa de sesiones individualizadas y un plan de actividades complementarias que deberán realizar en el hogar lo que se conoce como apoyo familiar.

Es indispensable que exista un diagnóstico detallado porque la experiencia demuestra que no hay dos niños con el mismo grado de discapacidad, lo básico y que conviene destacar es la intervención de los padres y demás familiares con la necesidad de crear un ambiente verdaderamente estimulante y acogedor alrededor de ellos, lo que se consigue cuando se deja de considerarlos como enfermos permanentes que se les acepta y ayuda como personas en recuperación.

Es difícil decidir la causa exacta pero si se sabe que se produce en los períodos pre natal, peri natal o postnatal, teniendo el límite de manifestación transcurridos los 5 primeros años de vida. Es muy importante el origen temporal de la parálisis cerebral, ya que desde el momento de su aparición va acompañar a la persona durante toda su vida.

FACTOR	CAUSA
Familiar	Predisposición genética

Prenatal	Hipoxia. Rubéola. Exposición: Rayos X, drogas o tóxicos. Madre añosa o demasiado joven. etc.
Peri natal	Desprendimiento placenta. Prematuridad. Anoxia. Trauma, parto prolongado, bajo peso al nacer etc.
Postnatal	Enfermedades infecciosas: (meningitis, encefalitis), intoxicaciones epilepsia (convulsiones), fiebres altas con convulsiones,

Instituto nuevo amanecer (2011).

Existen muchos tipos y gran cantidad de clasificaciones:

### **TAXONOMÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (Perlstein)**

<b>TIPO</b>	<b>TONO</b>	<b>TOPOGRAFÍA</b>	<b>GRADO</b>
Espasticidad: aumento exagerado del tono (hipertonía). Movimientos exagerados y poco coordinados o descoordinados.	Isotónico: tono normal.	Hemiplejia: afecta a una de las dos mitades del cuerpo (derecha o izquierda)	Grave: autonomía casi nula.
Atetosis: entre hipotonía e hipertonía. Movimientos irregulares y retorcidos.	Hipertónico: tono incrementado.	Diaplejía o di paresia: mitad inferior más afectada que la superior.	Moderada: autonomía o a lo sumo necesita alguna ayuda asistente.
Ataxia: alteración del balance. Marcha defectuosa y descoordinación motora fina y gruesa.	Hipotónico: tono disminuido.	Cuadriplejia o cuadriparesia: los cuatro miembros están paralizados	Leve: autonomía total.

Mixta: la mayoría son todos de este tipo, lo cual quiere decir que manifiestan características de las anteriores.	Variable	Paraplejia o paraparesia: afectación de los miembros inferiores.	
		Monoplejia o monoparesia: un único miembro, superior o inferior, afectado.	
		Triplejia o triparesia: tres miembros afectados.	

“El diagnóstico puede sospecharse por el cuadro clínico, los antecedentes médicos y la exploración física, especialmente del sistema nervioso. En ocasiones el diagnóstico no será evidente al nacer, pero la exploración por parte del pediatra y los controles repetidos podrán ayudar.

La parálisis cerebral no tiene tratamiento curativo, aunque sí podemos tratar y mejorar los efectos de esta lesión cerebral irreversible. Es decir debemos conseguir, según el grado de afectación (debemos recordar que niños con parálisis grave pueden tener una inteligencia normal), que el niño alcance su mayor nivel de independencia y la capacidad para desenvolverse y disminuir sus limitaciones.” Fernández, J. (2003)

Los fármacos tienen poca utilidad en la parálisis cerebral, a excepción de los casos que tengan epilepsia o convulsiones.

Por último, cabe destacar el hecho de que muy pobres quedarán estos cuidados si sólo van destinados a tratar la alteración en el niño; ésta, como cualquier otra alteración crónica en la infancia, afecta al niño y a su entorno cercano, generalmente su familia, por lo que se hace necesaria, desde una visión global y siempre buscando el mayor progreso y beneficio para el niño, el que los padres participen activamente en todo, posean suficiente información y formación, así como el que pertenezcan a alguna asociación de grupos de padres de ayuda mutua y puedan disponer de momentos de respiro para ellos; por todo esto reiteramos la importancia de que esta situación sea atendida desde un equipo multiprofesional.

La respuesta del medio hogareño va a ser determinante en el futuro del niño, puesto que el modo de reacción de los padres podría mitigar o incrementar la incapacidad.

“La deficiencia física y/o psíquica debida a lesión orgánica es un “dato” extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión.” (Sorrentino, 1990).

Estudios demuestran que los sentimientos afectivos de la familia, desarrollan y determinan el destino emocional de cada uno de sus miembros, de ello depende que sus expectativas o proyecciones puedan lograrse o no, es muy importante para una familia traer un hijo sano al mundo, cuando esto no sucede, se aprecia un rechazo absoluto y la no aceptación familiar y social. Muchas más interrogantes que experimentan los padres en un ánimo de desolación, de considerar que es una completa tragedia, surge otro problema en el seno familiar la dificultad de comunicación con la pareja, pues, cada uno se va aislando, sin hablar de sus sentimientos, se van sintiendo que no pueden ser el consuelo para la otra parte lo que va a provocar una

disminución de la fuerza, por el contrario si ellos se comunican, se apoyarán convirtiéndose en una unidad para vencer el nuevo reto que les depara la vida.

Existen dos grandes factores generales que son generadores de angustia para los padres:

- El hijo deficiente es un proyecto fracasado.
- Genera mucha angustia al pensar cuando no esté, la gente que tiene un hijo deficiente racionaliza la muerte, “yo tengo miedo a la muerte, pero por mi hijo”

Cuando una familia se enfrenta de manera permanente al problema que representa un niño con disminución de su capacidad funcional, quien demanda atención y cuidados especiales y, a su vez, tiene potencialmente comprometida la posibilidad de integrarse a la sociedad; esta se desajusta. El contacto con personas que afrontan una situación similar, favorece el desarrollo de mecanismos de compensación que ayudan a adaptarse a la nueva circunstancia.

El impacto que provoca la atención de un familiar en quien lo cuida:

En tanto la motivación por atender a los seres queridos es a menudo grande, la carga física y emocional que soporta el cuidador puede, en ocasiones, resultar agobiante.

Como consecuencia, los cuidadores experimentan un estrés único. La mayoría de los estudios sostienen que los cuidadores no se sienten capacitados para desempeñar este rol. A menudo se sienten aislados, ansiosos y deprimidos. Mantener una comunicación adecuada con el equipo de atención médica y otros recursos disponibles constituye una preocupación

adicional. Este rol requiere de mucho tiempo y puede ser confuso. Los múltiples roles que un cuidador debe ocupar en forma constante incluyen: “

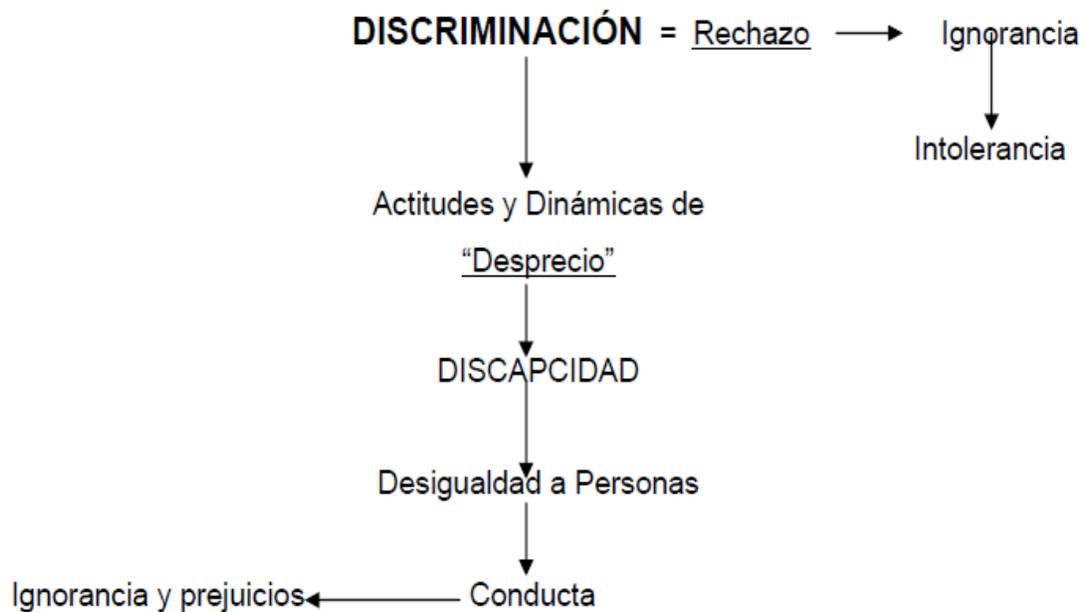
- Brindar atención física al integrante de la familia que es discapacitado
- Contribuir económicamente con los gastos de la casa
- Atender a otros integrantes de la familia
- Responder a los inevitables altibajos que se presentan durante los cuidados de rehabilitación”. ( kroger Health. guide).

“Los abuelos, tíos, otros hijos, el círculo de amigos, los profesionales forman parte del subsistema extra familiar del que la familia, con hijos discapacitados, necesita para sobrellevar la carga del mismo a lo largo de todo el ciclo vital. De este modo, se contempla en este factor la participación de la familia extensa en el rol de ayuda a la actividad de los padres (Mi familia me ayuda bastante en lo que puede), la participación de la pareja (Mi marido y yo no compartimos el trabajo con el niño), el ajuste marital positivo (Mi marido y yo compartimos las preocupaciones por el niño), o la creencia de que ampliando las redes familiares con otros hijos mejorará el cuidado y la educación del niño con problemas (Tener otros hijos favorece la recuperación del niño con problemas)” Torrencillas (2002).

En lo que se refiere a la discriminación, comúnmente se le considera a alguien inferior por el hecho de presentar algún tipo de discapacidad, y por ello no se ha logrado darle un trato igualitario.

Ciertamente el problema social que presenta la discriminación dentro del sector de la población es de grandes dimensiones. Si se considera que la OMS calcula que aproximadamente que entre el 10 y 12% de la población total presenta un tipo de discapacidad, del diferente tipo de actitudes que presentan los familiares de estas personas no todas demuestran aceptación, muchos de ellos emplean la discriminación, el rechazo, la falta de

conocimientos y la falta de tolerancia como una forma de expresar en lo que no están de acuerdo.



El apoyo familiar es primordial, fortaleciendo el rol formador y socializador mediante procesos vinculados con la salud de estos menores con discapacidad. Amodor,M, Gudiño,R(2004 ).

## **OBJETIVO GENERAL**

Determinar el apoyo familiar que reciben los pacientes con Parálisis Cerebral Infantil que acuden al IPCA del Cantón Cuenca, durante el año 2010-2011.

## **OBJETIVO ESPECIFICOS**

- ▶ Establecer la funcionalidad familiar, su residencia, tipo de familias, e ingresos económicos mensual de los representantes de los niños con Parálisis cerebral que acuden al IPCA.
- ▶ Conocer las principales actividades familiares y el tiempo compartidos diariamente con sus apoderados.
- ▶ Determinar una asociación entre el la PCI y enfermedades asociadas con más frecuencia
- ▶ Establecer el número de miembros de la familia que aceptan y apoyan a los pacientes con discapacidad.

## **METODOLOGIA**

### **TIPO DE ESTUDIO:**

La investigación es de tipo descriptivo, porque se hizo una relación de las principales características que presentaron las familias de pacientes con Parálisis Cerebral: Tipo de discapacidad, crisis familiar, funcionalidad familiar

**ÁREA DE ESTUDIO:** Instituto de Parálisis Cerebral Infantil (IPCA)

### **UNIVERSO Y MUESTRA:**

La población o universo para la presente investigación, está compuesto por 66 niños debidamente inscritos en el Instituto de Parálisis Cerebral IPCA ubicado en la parroquia de Totoracocha y sus respectivos representantes en el 2010. El estudio se realizó en todo el Universo, en los familiares de los pacientes que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Representante que tenga un niño inscrito en IPCA
- Aceptación del consentimiento informado (anexo III)

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Representante que se nieguen a dar la información
- Representante que no firme el consentimiento informado

## **VARIABLES**

Las Variables Dependientes: Grado de apoyo de los familiares

Las variables independientes: instrucción, edad, sexo, peso, el número de niños discapacitados dentro del grupo familiar.

Los procedimientos de medición o de diagnóstico se realizaron mediante la elaboración de encuestas y Apgar al familiar más directo. Se realizó también la revisión de las historias clínicas y, fichas familiares disponibles en el IPCA.

### **OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.**

<b>VARIABLE</b>	<b>DEFINICIÓN</b>	<b>INDICADOR</b>	<b>ESCALA</b>
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento	Edad en años cumplidos	Cuantitativa de intervalo
Sexo	Condición biológica que define el género	Sexo	Masculino Femenino
Procedencia	Lugar de origen	Clasificación del Municipio del lugar de residencia	Urbano Rural
Apgar familiar	Funcionalidad de la familia	Índice del Apgar familiar	8 – 10 4 – 7 1 – 3
Discapacidad	Disminución de las facultades e la persona	Tipo de discapacidad	Físicas Psíquicas Mentales

## **INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS**

Se realizó una reunión con el Director del IPCA para ver la factibilidad de realización del presente estudio, y se envió la solicitud correspondiente. Luego de la aceptación tuve una reunión con los familiares que asisten a las terapias en la que se explicó la importancia de conocer las características del entorno familiar y los principales problemas.

A los familiares que aceptaron la participación en el estudio se les aplicó la encuesta constante en el anexo I así como el Apgar familiar (anexo II).

Una vez recolectados los datos de todos los participantes se procedió a la revisión y corrección de las encuestas y a la codificación de las mismas.

La información fue introducida en una base de datos del programa SPSS. Versión 15.

Se obtuvo las tablas y gráficos correspondientes.

El análisis estadístico fue descriptivo (porcentajes, promedios, desviación estándar, mediana y moda, según el tipo de variables).

Se obtuvieron los siguientes resultados:

## RESULTADOS Y ANÁLISIS

### EDAD DEL REPRESENTANTE

El 37.9 % de los encuestados son adultos medios que representan el mayor porcentaje de personas que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral infantil debido a que se trata de personas que a más de ser el representante legal son sus padres , quienes están en la obligación de velar por la integridad del bienestar de sus hijos seguida del 27.3% que también representan a padres un poco más jóvenes , preocupados en alcanzar grandes avances en el tratamiento de sus hijos con capacidad especial; de este análisis se puede colegir que este grupo de encuestados representan a la población económicamente activa. La edad mínima del representante es de 23 y la máxima de 73 años con un promedio de  $38.50 \pm 11.70$  años.

#### Cuadro Nº. 1

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Edad. Cuenca- Ecuador. 2011 \***

EDAD DEL REPRESENTANTE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
20-29	18	27.3
30-39	25	37.9
40-49	11	16.7
50-59	7	10.6
60-69	4	6.1
70-79	1	1.5
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MODA	PROMEDIO	D. ESTÁNDAR
23	73	36.50	29	38.50	11.70

## **INSTRUCCIÓN DEL REPRESENTANTE**

Del análisis del presente cuadro observamos que los representantes que asisten al IPCA son personas cultas o al menos con un cierto grado de preparación académica, es así que el 36.4% tienen una instrucción secundaria completa mientras que el 34.8% por lo menos han completado su instrucción primaria, situación muy favorable para el desarrollo de los niños con parálisis cerebral infantil, es evidente también aunque en un porcentaje mínimo, personas con un nivel académico superior que corresponde a un 7.6%.

### **Cuadro Nº. 2**

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Instrucción.**

**Cuenca- Ecuador. 2011 \***

<b>INSTRUCCIÓN</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
PRIMARIA COMPLETA	23	34.8
PRIMARIA INCOMPLETA	14	21.2
SECUNDARIA COMPLETA	24	36.4
SUPERIOR	5	7.6
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

## **NUMERO DE MIEMBROS**

Las familias nucleares representan el mayor valor porcentual con el 31.8% seguida por el 25.7% que representan a familias monoparentales con un solo hijo, mientras que el 21.2%; 12.1%; 3% y el 1.5% representan a familias

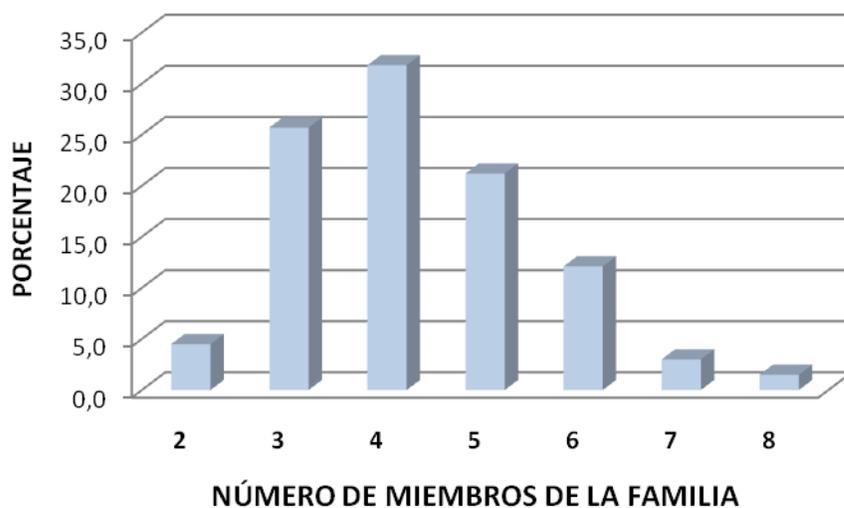
extendidas a consecuencia de la disfuncionalidad familiar provocado por migración, divorcio, abandono etc.

La familia que menos integrantes tiene es de 2 y la más extensa es de 8 miembros, con una mediana y moda de 4 respectivamente.

**Gráfico N°. 1**

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Número de Miembros.**

**Cuenca- Ecuador. 2011 \***



**\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MODA	PROMEDIO	D. ESTÁNDAR
2	8	4.00	4	4.26	1.26

## **COLABORACIÓN DEL PADRE**

Se ha conseguido grandes logros en materia de colaboración económica y asistencia la misma que se ve reflejada en el 69.7% de apoyo activo por parte de los padres frente a una minoría del 30.3% de padres que se han quedado rezagados de esta importante actividad llegando muchas de las veces a demostrar poco interés en el bienestar de su hijo.

### **Cuadro Nº. 3**

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Colaboración del Padre.**

**Cuenca- Ecuador. 2011 \***

<b>COLABORA EL PADRE</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SI	46	69.7
NO	20	30.3
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

## **COLABORACIÓN DE LA MADRE**

Históricamente la madre es la persona más dedicada a la crianza de los hijos y más aún cuando se trata de niños con capacidad especial esto motiva a que debe esforzarse buscando un sustento económico para satisfacer las necesidades básicas, de ahí que el 80.3% de ellas a pesar de su condición luchan con ahínco para conseguir su objetivo frente a un 19.7% que colaboran directamente en el cuidado diario de estos pequeños; aporte también muy importante en su desarrollo.

## COLABORACIÓN DEL HERMANO

El 97% no colaboran económicamente con el grupo familiar debido a que no son parte de la población económicamente activa, mientras que un 3% si colabora con ingresos económicos familiares.

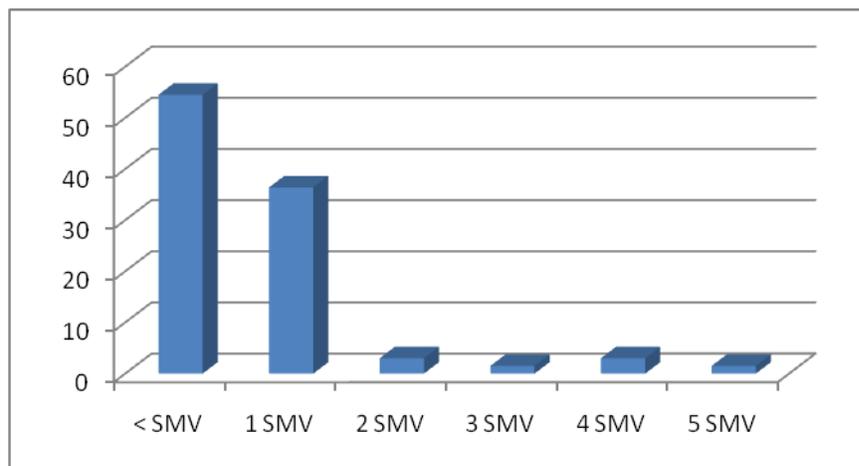
## INGRESO DE SALARIO MÍNIMO VITAL

El 54.5% de los familiares estudiados tienen un ingreso menor a un salario básico mensual (264) El ingreso promedio es de  $1.92 \pm 1.07$  SMV. En la mayoría de los casos refieren que es solo uno de los miembros el que sustenta el hogar. En valores unitarios el que menos gana es 80 dólares y el que más gana es de 1500 dólares, la moda es de  $300 \pm 248.31$

### Gráfico Nº. 2

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según en Ingreso en Salarios Mínimos vitales.**

Cuenca- Ecuador. 2011 \*



\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MODA	PROMEDIO	D. ESTÁNDAR
80	1500	250.00	300	314.55	248.31

## **LUGAR DE RESIDENCIA**

El 93.9% representa a las familias domiciliadas en el sector urbano son quienes más hacen uso de la ayuda que brinda el IPCA debido a la facilidad de movilización y conocimiento del funcionamiento de este centro; el 6.1% representa a las familias radicadas en el sector rural, se debe básicamente a la distancia, desconocimiento y pocos recursos.

## **SEXO DEL PACIENTE**

De la encuesta practicada respecto al sexo del paciente se obtiene que el 63.6% son Hombres frente al 36.4% de Mujeres estas cifras demuestran que los varones predominan en esta institución.

## **EDAD DEL PACIENTE**

El IPCA es un instituto especializado en el tratamiento de Parálisis Cerebral Infantil razón por la cual el 42.4%; 21.2%; 21.2% representan a pacientes que oscilan entre uno y 14 años de edad; no obstante con el afán de colaborar con el desarrollo de todos quienes necesitan de este apoyo especializado también abren las puertas a personas jóvenes que están representadas con el 10.6% y 4.5%.

La edad mínima de los niños es de 1 año y la máxima de 28 con un promedio de  $9.11 \pm 5.71$

**Cuadro Nº. 4**

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Edad del Paciente.**

**Cuenca- Ecuador. 2011 \***

<b>EDAD DEL PACIENTE</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
1-4	14	21.2
5-9	28	42.4
10-14	14	21.2
15-19	7	10.6
20 o >	3	4.5
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

<b>MÍNIMO</b>	<b>MÁXIMO</b>	<b>MEDIANA</b>	<b>MODA</b>	<b>PROMEDIO</b>	<b>D. ESTÁNDAR</b>
1	28	8.00	6	9.11	5.71

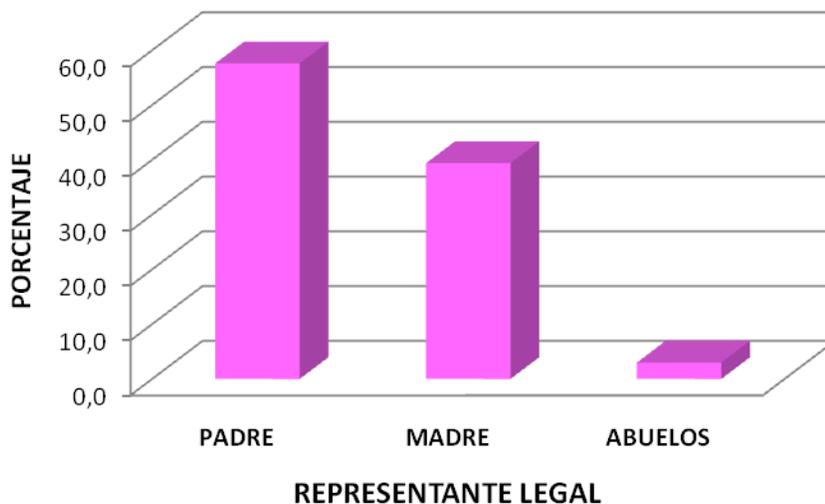
**REPRESENTANTE LEGAL**

Del presente estudio puedo afirmar que el 57.6% de representantes legales corresponde al padre de familia frente a un 39.4% que corresponde a sus madres; situación que se justifica en virtud de que son los responsables directos de la capacitación que requieren sus hijos; el apenas 3% son sus abuelas que se han hecho cargo de esta responsabilidad para que sus padres puedan mejorar su condición económica.

### Gráfico N°. 3

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Representante Legal.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*



\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

### DIAGNOSTICO PRINCIPAL

El IPCA al ser un instituto especializado en el tratamiento de enfermedades relacionadas con Parálisis cerebral infantil tiene el 65.2% de esta patología; no obstante por su esfuerzo de servir a la comunidad en sus necesidades admite el ingreso de pacientes con otras patologías como Deficiencia Cognitiva 13.6%, Hemiparesia 9.1%, Retardo Mental y Síndrome Convulsivo con 4.5% cada uno y finalmente otros que engloban encefalopatía viral, esclerosis tuberosa etc.

### **Cuadro N°. 5**

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Diagnostico Principal.**

**Cuenca- Ecuador. 2011 \***

<b>DIAGNOSTICO PRINCIPAL</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL	43	65.2
DEFICIENCIA COGNITIVA	9	13.6
HEMIPARESIAS	6	9.1
RETARDO MENTAL	3	4.5
SÍNDROME CONVULSIVO	3	4.5
OTROS	2	3.0
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

### **PORQUE RECOMIENDA ESTE INSTITUTO**

Realizando el análisis del presente cuadro, se puede deducir que de los 66 representantes de los niños con discapacidad el 83.3% recomiendan este Instituto porque se ve que se superan, el 62.1% refieren que les ayudan mucho con el tratamiento continuo, y con un 43% los niños aprenden a ser más independientes; lo que demuestra que el trabajo realizado en el Instituto es excelente aportando cada día el bienestar de estos niños.

### **EVENTOS EN LOS QUE PARTICIPA**

De acuerdo al resultado obtenido se aprecia que el 81.8% corresponde a la fiesta navideña en virtud a que es una fecha en la que se celebra a nivel mundial el nacimiento de Jesús y por tal motivo emociona con facilidad a estos niños que se caracterizan por ser muy sensibles, seguido de actos de fin de año y fiestas del barrio que también por su características llaman su

atención incentivándoles a participar. Se aprecia también la celebración de bautizos, matrimonios, día de la madre, como fiestas en las que participan en menor escala.

**Cuadro N°. 6**

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Eventos en los que participa.**

**Cuenca- Ecuador. 2011 \***

<b>EVENTOS EN LOS QUE PARTICIPA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NAVIDAD	54	81.8
FIN DE AÑO	35	53.0
FIESTAS DEL BARRIO	31	47.0
BAUTIZOS	18	27.3
DÍA DE LA MADRE	17	25.8
MATRIMONIOS	10	15.2

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

**HORAS COMPARTIDAS**

Con respecto a las horas compartidas entre el representante y la persona con capacidad especial es fundamental, porque de ello depende los logros que se puedan alcanzar, así lo evidencia el presente cuadro al afirmar que el 48.5% comparte entre 12 y 17 horas diarias seguido del 45.5% acompañan entre 6 y 11 horas y por último el 6.1% que comparte de 18 a 24 horas a consecuencia de que se trata de seres humanos que requieren del cuidado personal por su condición, trabajo que es efectuado generalmente por sus madres.

El número mínimo de horas compartidas es de 8 y el máximo de 24. Este caso extremo corresponde a un niño con PCI profunda. El promedio es de  $11.56 \pm 2.96$  horas.

**Cuadro N°. 7**

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Horas compartidas.**

**Cuenca- Ecuador. 2011 \***

HORAS COMPARTIDAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
6-11	30	45.5
12-17	32	48.5
18-24	4	6.1
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

MÍNIMO	MÁXIMO	MEDIANA	MODA	PROMEDIO	D. ESTÁNDAR
8	24	12.00	12	11.56	2.96

**ACTIVIDADES QUE REALIZAN JUNTOS**

Del análisis de las actividades que realizan junto con los niños con discapacidad se desprende que el 97% corresponde a comer y jugar, seguido de un 22.7% que comparten limpiando la casa, un 18.2% gatean y el 10.6% dibujan.

**Cuadro N°. 8**

**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según las Actividades que realizan Juntos.**

**Cuenca- Ecuador. 2011 \***

<b>ACTIVIDADES QUE REALIZAN JUNTOS</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
COMEN	64	97.0
JUEGAN	64	97.0
LIMPIEZA DE LA CASA	15	22.7
GATEAN	12	18.2
DIBUJAN	7	10.6

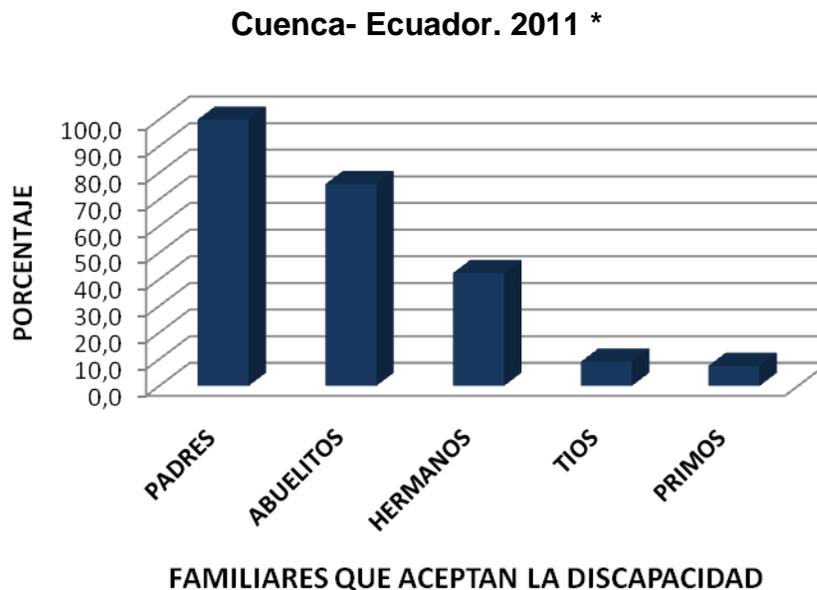
**\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

**FAMILIARES QUE ACEPTAN LA DISCAPACIDAD**

La discapacidad es una patología impactante para la familia, pero los padres son los primeros que terminan aceptando esta realidad, en muchas ocasiones se les escucha decir que son un regalo de Dios, es así que están representados con un porcentaje del 100%, el 75.8% es aceptado por los abuelitos, el 42.4% por los hermanos, en menor porcentaje por tíos y primos.

#### Gráfico N°.4

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Familiares que aceptan la Discapacidad.



\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

#### FAMILIARES QUE NO ACEPTAN LA DISCAPACIDAD

Analizando este cuadro se observa que la sociedad ha dado un giro total en relación a la aceptación de miembros familiares con discapacidad lo cual está representado con un 97% , no obstante es apenas un minúsculo grupo el que aún los rechaza y que se encuentra graficado en el 1.5% para Tías y primos respectivamente.

## **FAMILIARES QUE PRESENTAN DISCAPACIDAD**

El estudio de este cuadro demuestra que los casos de discapacidad en una misma familia son poco frecuentes, es apenas el 3% de casos en los que aparece otro miembro familiar con esta patología.

## **QUIEN PRESENTA DISCAPACIDAD**

En los casos en que se presenta otro miembro con discapacidad generalmente se da en un hermano con el 3% y el 1.5% en el caso de una sobrina, concluyendo de que esta patología se presenta en la mayoría de los casos en un solo miembro de la familia así lo corrobora este cuadro al señalar que el 95.5% de los casos no presenta otro miembro con discapacidad.

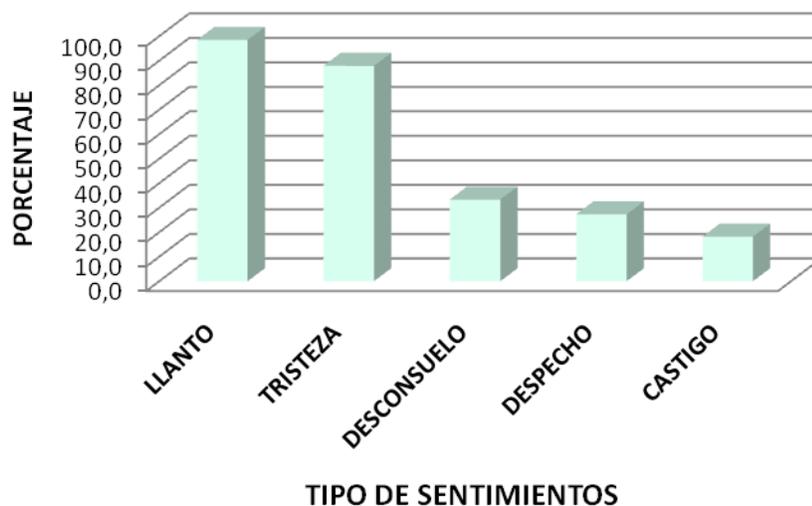
## **COMO LE AFECTO LA PRESENCIA DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD**

La familia al experimentar esta crisis para normativa de pérdida de la salud, sufre una serie de trastornos, la primera manifestación la encontramos en las madres que presentan llanto en un porcentaje del 98.5%, seguido de un 87.9% que adolece de tristeza, mientras que el en un menor porcentaje se presenta el desconsuelo graficado en un 33.3%, el despecho en un 27.3%, y el sentimiento de castigo en un 18.2%.

### Gráfico Nº. 5

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según como le Afectó la presencia del niño con discapacidad.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*



\* Fuente: Formulario de recolección de datos  
Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

### PRESENCIA O NO DE DISCRIMINACIÓN

El trabajo realizado en el Instituto IPCA ha logrado casi erradicar la discriminación lo cual se ve reflejado en el 97% de los casos, en tanto que apenas un 3% si discrimina pero se trata de miembros alejados al grupo familiar y que no recibe la capacitación requerida para comprender las exigencias de tener un pariente con esta patología.

### TIPO DE DISCRIMINACIÓN

Ventajosamente el 97% no sufre discriminación alguna, mientras que en los casos de indiferencia y curiosidad es apenas el 1.5% respectivamente, lo que

es satisfactorio en virtud de que se trata de personas que no les interesa un acercamiento por lo que escogen a la indiferencia para justificar su actitud de rechazo mientras que en el caso de la curiosidad maliciosa impacta en el grupo familiar porque generalmente se quedan mirando y hacen comentarios sobre sus movimientos raros haciéndolos sentir mal.

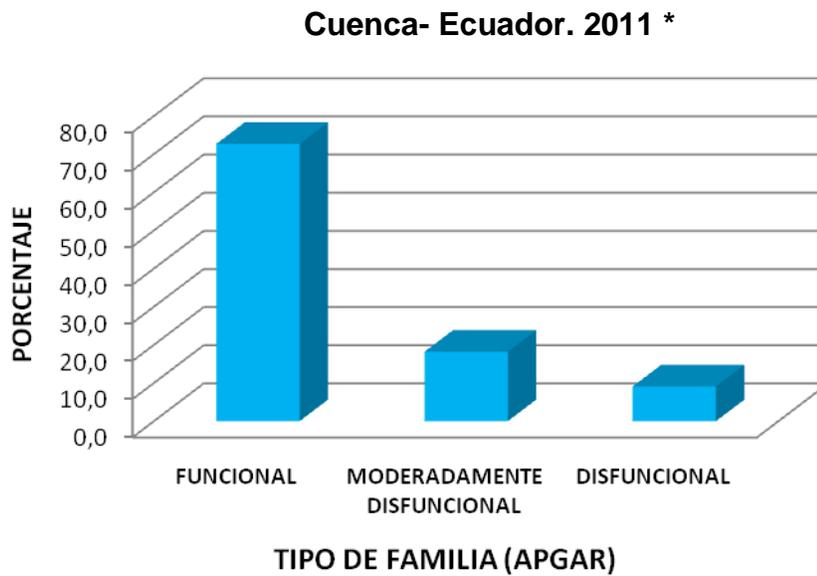
### **AYUDA RECIBIDA POR PARTE DE LOS FAMILIARES**

Las personas que se encargan del cuidado lo realizan principalmente las madres, las mismas que reciben ayuda por parte de las abuelitas en un 81.8%, seguido del 39.4% que corresponde a la ayuda brindada por los hermanos y el 3% refieren que no reciben ayuda.

### **APGAR FAMILIAR**

El estudio de este cuadro es muy importante porque trata sobre el APGAR familiar pilar fundamental en la funcionalidad familiar que está representado con el 72.7% seguido del 18.2% que representa a la familia moderadamente disfuncional y un 9.1% de familia disfuncional de lo que se concluye que a pesar de que dentro de su entorno familiar está presente esta patología hay gran funcionalidad.

**Gráfico N°.6**  
**Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según el Apgar Familiar.**



**\* Fuente: Formulario de recolección de datos**  
**Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

## DISCUSIÓN

Si nos remontamos a finales de los años 60 la discapacidad era considerada como un asunto de salud; en particular los niños eran considerados enfermos que debían estar en el estricto cuidado de sus familiares y aislados en lugares apartados por ser considerados improductivos, siendo entonces víctimas de constante discriminación. Se les otorgaba una serie de calificativos dolorosos que estigmatizaban y dejaban huellas que quedaban marcadas para siempre en sus vidas, apartándoles muchas veces de la familia, de la escuela, y en general de la sociedad.

Del apoyo familiar depende que la vida de un niño con discapacidad se la desarrolle fortaleciendo los vínculos afectivos, brindándole igualdad de oportunidades, lo que hará que se le abran caminos y que se les haga visibles no solo dentro del hogar, sino también, dentro de la comunidad, combatiendo la discriminación, como se ha demostrado en mi investigación.

No obstante según otras investigaciones se afirma que “a nivel mundial, el número de personas discapacitadas se aproxima a los 650 millones, cifra que representa el 10% de la población global y más del 20% de las personas más pobres del planeta. Los niños discapacitados son estigmatizados desde su nacimiento y más propensos a ser víctimas de la exclusión, el ocultamiento, el abandono, la reclusión y el abuso. Las tasas de mortalidad entre niños discapacitados alcanzan el 80% incluso en países donde la mortalidad entre menores de 5 años se ha reducido significativamente a valores inferiores al 20%. Increíblemente, en los países en desarrollo el 98% de los niños discapacitados no asisten a la escuela.” Bestt, Lata, (2010)

Sin embargo la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidades (CDPC), realiza una extraordinaria labor vinculada a

conseguir que los discapacitados sean reconocidos como miembros activos e igualitarios de la sociedad de manera que se respeten sus derechos humanos y libertades fundamentales en condiciones de igualdad y lucha por la inclusión temprana de niños discapacitados al sistema educativo, porque considera que el cuidado y educación de la primera infancia es el medio que permite alimentar las habilidades para superar las desventajas y desigualdades.

En correlación con lo antes expuesto, en el Ecuador y América Latina las personas con discapacidad se presentan en los sectores de la población más pobres y con un nivel bajo de educación lo que representa un enorme reto para estos países contrarrestar esta problemática.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que la población con discapacidad va aumentando. Un estudio realizado en países Africanos especialmente en Uganda demuestra que las personas discapacitadas se presentan en familias pobres que no van a tener acceso siquiera a una educación básica en muchos de los casos. (Alejandro H)

En nuestro país, un estudio realizado por el Instituto Nacional del Niño y la Familia (INFA) señala que la discapacidad afecta más a hombres (19%) que a las mujeres (17.1%). (INFA-RIINFA 2002, lo que concuerda con los resultados de mi estudio, puesto que el 63,6% son hombres y 36,45 son mujeres.

En los estudios consultados (INFA) se indica que los niños más afectados son los que pertenecen al área rural. En mi investigación pertenecen al área urbana debido a que los familiares han migrado a la ciudad en busca de un tratamiento adecuado, en razón de que en el área rural no se dispone de la atención especializada para estos casos, lo que no sucede en países

desarrollados o en aquellos países que dan alta prioridad a la atención de los discapacitados.

Una de las estrategias del IPCA es ponerles en contacto con otros grupos de niños con discapacidad lo que les permite interactuar, aumentar su autoestima y su participación en actividades dentro del hogar, barrio etc.

Varios estudios entre estos Amador M, sostienen que el cuidador que generalmente es la madre, sufre de estrés lo que genera problemas en el comportamiento dentro del hogar y a veces produce rechazo hacia el hijo con discapacidad. Mi estudio demuestra lo contrario, las madres consideran que sus hijos son una bendición de Dios y tienen todo su apoyo.

La discapacidad al inicio lleva a una crisis para normativa de pérdida de la salud; cuando es asumida con responsabilidad y sobre todo buscando una adecuada capacitación, definitivamente no constituye un factor de disfuncionalidad familiar. Ante la presencia de un niño discapacitado dentro del seno familiar, se refuerza los lazos afectivos y comienza el reto para conseguir que este sujeto se acople a la familia y a la sociedad en general, entonces lejos de provocar un conflicto la discapacidad, hace que estas familias sean funcionales.

## CONCLUSIONES

El IPCA es un centro que optimiza el desarrollo de los niños con capacidades diferentes permitiendo la máxima expresión de sus potencialidades Psico-intelectuales, motrices y comunicativas respetando individualidades y preferencias lo que permite alcanzar un equilibrio adecuado manifestado en el bien común.

1. Todos los niños tienen como diagnóstico principal Parálisis Cerebral Infantil posiblemente por hipoxia. El único caso de dos hermanos se pudo comprobar que su patología era debido a toxoplasmosis demostrado en estudios genéticos comprobados.
2. En el IPCA la mayor parte de las familias son funcionales.
3. Dentro de la familia los padres son los que aceptan la discapacidad con mayor frecuencia
4. La edad de los representantes de los niños con discapacidad es en promedio  $38.50 \pm 11.70$  años., es decir son adultos jóvenes y medios.
5. Los familiares de los niños en su mayoría tienen un grado de instrucción básica o media.
6. El 93.9% de los casos corresponden a familias domiciliadas en el sector urbano.
7. La mayoría de familias tienen un ingreso menor a un SMV, solo un miembro es el proveedor del hogar.
8. Los niños dentro del hogar participan principalmente en la parte lúdica y alimentación.
9. Las actividades en las que más les gusta participar son la fiesta navideña y el fin de año.
10. El representante del niño dedica en promedio  $11.56 \pm 2$  horas para el cuidado del niño discapacitado.

## RECOMENDACIONES

En base a los resultados obtenidos y luego de una reunión efectuada con el personal que labora en el IPCA se consensuaron las siguientes recomendaciones:

- Que el niño con discapacidad se le deba dar un trato como una persona normal, para evitar sobreprotección y retraso en su desarrollo.
- Que la familia es el pilar fundamental para ayudarles tanto en las acciones terapéuticas y de rehabilitación pero siempre con orientación profesional.
- Que se respete los derechos de las personas con discapacidad, que la constitución lo manda, de este principio depende el desarrollo de sus capacidades para el desarrollo familiar.
- Que se cumpla ley; la inserción laboral, de las personas según sus capacidades tanto en el sistema público como privado.
- Que se refuerce el trabajo con la comunidad para conseguir el respeto a la diferencia.
- Que los directivos del IPCA promuevan más difusión sobre este centro para que más gente encuentre un lugar donde recibir apoyo y orientación de su problema ya que brindan un excelente servicio.

- Las personas que discriminan; a ellos se les recomienda romper tabúes, mitos y miedos fruto de su ignorancia para alcanzar una eficaz convivencia de la comunidad.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Amador, M, Gudiño, R,2004, "La importancia de la actitud familiar hacia la discapacidad, Tesina, Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa.

Cabero Gracia J, 2007, Indicadores de discapacidad en la encuesta de discapacidades, deficiencias y estado de salud. Rev Esp Salud Pública, 81(2):167-181.

Carrulla.Mentes Luis Salvador,1999, en desventaja, El Retraso mental pag. 9,10,14,44 editorial océano Barcelona España.

Clavijo Portieles A, 2002. Editorial Ciencias Médicas, Crisis Familiar y Psicoterapia, La Habana.

Conceptos. Discapacidad  
<http://www.ladiscapacidad.com/discapacidad/discapacida.php>

Conclusiones del Congreso sobre la familia y la integración social de los niños discapacitados (Consejo Pontificio para la Familia y otros, Ciudad del Vaticano, 2-4 de diciembre de 1999  
<http://www.franciscanos.org/docecle/integraciondiscapacitados.html>

Discapacitados [http://html.rincondelvago.com/discapacitados\\_1.html](http://html.rincondelvago.com/discapacitados_1.html)

Efectos de la Rehabilitación sobre la Familia

<http://carefirst.staywellsolutionsonline.com/RelatedItems/85,P04254>

El Banco Mundial y la discapacidad

<http://www.ecovolunteerup.org/info.asp?id=80&lng=es>

Enciclopedia Autodidactica Interactiva Oceano,2002,Barcelona España, volumen 3, MMII Editorial Oceano.

Fantova Fernando, Trabajando con las Familias del las Personas con Discapacidad. Fuente:

<http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm>

Finnie NR,1983, Atención en el hogar al niño con parálisis cerebral, México, DF: La Prensa Médica Mexicana.

Gellman 1973. Discapacidad.  
148.206.53.231/UAMI12309.pdf -

Glidden, L.M.y Johnson, V.E. (1999): "Tweive years later: adjust-ment in families who adopted children with developmental disabilities"en Mental retarda tion, vol. 37, n. 1, febrero, pp. 16-24.

Gorabide,(1993) Guia de recursos para las personas con deficiencia mental y sus familias en Bizkaia. Bilbao.

Gómez C. 2006 Discapacidad la otra Cara. Costa Rica

Gómez R, 2010 .Discapacidades en la Infancia. Madrid.

Gómez Gonzalez, E. (1999).Familia y discapacidad: Las familias con niños discapacitados, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 10-11 .  
Marzo 2011.

[http://acceda.ulpgc.es/bitstream/10553/3582/1/0237190\\_02001\\_0008.pdf](http://acceda.ulpgc.es/bitstream/10553/3582/1/0237190_02001_0008.pdf)<http://Monografias.com>

Hernández A, Relación entre Deficiencia, Discapacidad. INNFA --Red de Información sobre Infancia, Adolescencia y Familia RIINFA 2002.  
<http://www.fnd.cl/discapacidad.htm>

Instituto Nuevo Amanecer (2011)  
[http://www.nuevoamanecer.edu.mx/.../paralisis\\_cerebral](http://www.nuevoamanecer.edu.mx/.../paralisis_cerebral).

Janes Bestts, Divya Lata (2010) Inclusión de niños discapacitados: el imperativo de la primera infancia , World Vision Uk- Open Society Foundation Peru.

Kroger Health. Guide. Efectos de la rehabilitación sobre la familia.  
[.staywellsolutionsonline.com/RelatedItems/85,P04254](http://staywellsolutionsonline.com/RelatedItems/85,P04254)

Vásquez Armando La discapacidad en América Latina

López M, Insuficiencia Motora de origen Cerebral. Medellín.

[http://www.efisioterapia.net/articulos/leer.php?id\\_texto=100](http://www.efisioterapia.net/articulos/leer.php?id_texto=100)

Martínez Fontanilles Ana María,2010, Impacto Familiar una Escuela para Padres de niños con Discapacidad, Cuba. [http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol\\_14\\_5\\_10/san05510.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol_14_5_10/san05510.htm)

Medina I, Tortella I. Análisis de las Normas y Políticas para la Integración Social de las Personas con Discapacidad desde la Perspectiva Familiar. Chile.

<http://www.monografias.com/trabajos16/discapacidad-y-familia/discapacidad-y-familia.shtml?monosearch> 20.-OPS/OMS, 37.a Sesión del Subcomité de Planificación y Programación del Comité Ejecutivo. Orientaciones de política para la Organización Panamericana de la Salud y reorganización de la Oficina Sanitaria Panamericana para la ejecución del plan estratégico 2003-2007.Salud Mental y Programas Especializados (THS/MH), 2007:13-4.  
<http://www.paho.org/Spanish/GOV/CE/SPP/spp37-03a-s.pdf>

Parálisis Cerebral Infantil

[http://html.rincondelvago.com/paralisis-cerebral-infantil\\_2.html](http://html.rincondelvago.com/paralisis-cerebral-infantil_2.html)

Parálisis Cerebral infantil

<http://www.aepap.org/familia/paralisisci.htm>

Parálisis Cerebral Infantil

- [aristidesvara.com](http://aristidesvara.com)

[www.aristidesvara.net/pgnWeb/.../parálisis.../paralisis1.htm](http://www.aristidesvara.net/pgnWeb/.../parálisis.../paralisis1.htm) -

Plan de actividades físicos-recreativas para padres y representantes de niños con discapacidad intelectual. físicos-recrea-padres-ninos-discap-intel/plan-actividades-fisicos-recrea-padres-ninos-

<http://www.monografias.com/trabajos83/plan-actividades-discap-intel/plan-actividades->

Pedagogía y Psicología Infantil, 1995, Cultural, S.A, Biblioteca Práctica para Padres y Educadores, Madrid España.

Programa de Apoyo Familiar. 2006  
[http://www.feaps.org/familias/documentos/paf\\_integro.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf)

Roessler, R. y Bolton, B. (1978): Psychosocial Adjustment to Disability.

Las personas con discapacidad física  
[forteza.hst.ucm.es/.../CursoIntervencionpsicologicaendiscapacidadesfisicasPOrtiz.htm](http://forteza.hst.ucm.es/.../CursoIntervencionpsicologicaendiscapacidadesfisicasPOrtiz.htm)

Seamus Hegarty (1994) Educación de niños y jóvenes con discapacidades, Principios y práctica. UNESCO

Sepúlveda A. Discapacidad Infantil e Integración Social. Chile.  
<http://www.monografias.com/trabajos6/esca/esca.shtml?monosearch>

Sorrentino. 1990 Familias con un integrante con Discapacidad.  
[www.slideshare.net/.../familias-con-un-integrante-con-discapacidad](http://www.slideshare.net/.../familias-con-un-integrante-con-discapacidad) - Estados Unidos .

Sorrentino, 1990; Etapa de Duelo – Negación. – Negociación. – Enojo.

Tipos discapacidad. <http://www.inegi.org.mx/inegi/default.aspx> el día 10/03/10.

Torrecillas, A.(2002) “Análisis de tres instrumentos de observación para padres de niños con discapacidad” .Anuario de Filosofía, Psicología y Sociología Número 4-5, 2001-2002 • XX Universidad de las Palmas de gran Canaria.

[http://acceda.ulpgc.es/bitstream/10553/3582/1/0237190\\_02001\\_0008.pdf](http://acceda.ulpgc.es/bitstream/10553/3582/1/0237190_02001_0008.pdf)

**ANEXOS**

**ANEXO I**

**FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS**

**UNIVERSIDAD DEL AZUAY**

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**ESPECIALIDAD MEDICINA FAMILIAR**

**Apoyo Familiar que recibe el niño con Discapacidad**

Por favor lea y conteste con sus propias palabras las preguntas que vienen a continuación, las mismas que serán de absoluta confidencialidad.

Encuesta N° \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Nombre de la persona entrevistada

\_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_

Instrucción \_\_\_\_\_

Número de miembros de la familia \_\_\_\_\_

Quienes colaboran económicamente en el

Hogar \_\_\_\_\_



---

7.- Indique en que eventos. Reuniones o actividades participa su hijo

---

---

---

---

---

---

---

8.- En que actividades no participa y por qué

---

---

9.-Cuántas horas Ud. comparte con su hijo \_\_\_\_\_. Indique las principales actividades que realizan juntos:

---

---

---

---

10- Que familiares aceptan la discapacidad del niño \_\_\_\_\_

---

---

---

11- Que familiares no aceptan la discapacidad del niño

---

---

---

---

12 – Existe más miembros de la familia con Discapacidad SI  
NO

Quienes \_\_\_\_\_

13.- Describa con sus propias palabras como afecto a su Familia la presencia del niño con Discapacidad.

---

---

14.- Ha recibido algún tipo de discriminación por la presencia de su hijo con Discapacidad

SI

NO

Cuales

---

15- Que miembro de familiares le ayudan con el cuidado del niño con Discapacidad

---

¡Por su colaboración y tiempo. Le quedo muy agradecida!

**ANEXO II**  
**APGAR FAMILIAR**

**Apellidos**

**Dirección**

**Edad**

<b>CUESTIONARIO</b>	<b>Casi Siempre</b>	<b>Algunas Ocasiones</b>	<b>Casi Nunca</b>
Me siento satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún trastorno			
Estoy satisfecho con la manera que mi familia toma decisiones y comparte temas			
Encuentro que mi familia acepta mis deseos de realizar nuevas actividades o de hacer cambios en mi estilo de vida			
Estoy satisfecho con la forma en			

que mi familia expresa afecto y responde a mis sentimientos			
Estoy satisfecha con la cantidad de tiempo(espacio y dinero) que mi familia y yo pasamos juntos			

### **PUNTUACIÓN**

Casi Siempre= 2 puntos; algunas ocasiones = 1 punto; Casi Nunca= 0 puntos

### **DIAGNÓSTICO CLÍNICO**

8 a 10 puntos = **familia muy funcional**

4 a 7 puntos = **familia moderadamente disfuncional**

1 a 3 puntos = **familia severamente disfuncional**

**ANEXO III**

**EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LOS PROCESOS**

ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE DEL NIÑO DISCAPACITADO EN LA PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA EN EL PROYECTO DE INVESTIGACION:

.....  
A \_\_\_\_\_ CARGO  
DE.....  
EN:

.....  
Al firmar este consentimiento acepto participar de manera voluntaria en este estudio.

- Se me informó que:
- en cualquier momento puedo desistir de participar y retirarme de la investigación.
  - se resguardará mi identidad como participante y se tomarán los recaudos necesarios para garantizar la confidencialidad de mis datos personales y de mi desempeño.
  - se me ha brindado información detallada sobre los procedimientos y propósitos de esta investigación.

Esa información podrá ser ampliada una vez concluida mi Participación.

FIRMA:.....

ACLARACION: .....

LUGAR Y FECHA .....

## ANEXO IV

Grafico N° 7

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Colaboración de la Madre.  
Cuenca- Ecuador.2011 \*

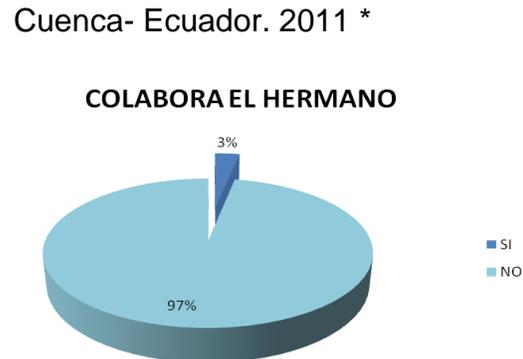


\* Fuente: Formulario de recolección de datos

Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

Grafico N° 8

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según colaboración del Hermano.  
Cuenca- Ecuador. 2011 \*



\* Fuente: Formulario de recolección de datos

Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

Grafico N° 9

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Lugar de Residencia.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*



\* Fuente: Formulario de recolección de datos

Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

Grafico N° 10

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Sexo del Paciente.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*



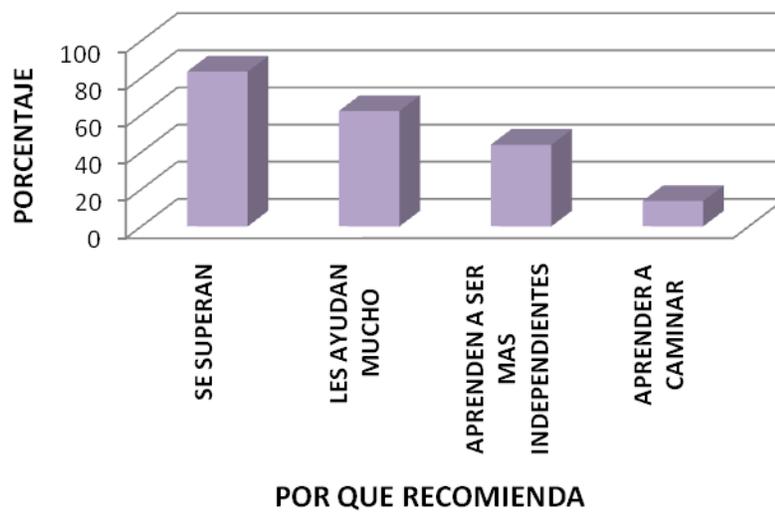
\* Fuente: Formulario de recolección de datos

Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

Grafico N° 11

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Por qué Recomienda este instituto.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*



\* Fuente: Formulario de recolección de datos

Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.

Cuadro N°.9

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Familiares que no aceptan la Discapacidad.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*

FAMILIARES QUE NO ACEPTAN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
TIAS	1	1.5
PRIMOS	1	1.5
NINGUNO	64	97.0
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos**

**Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

Cuadro N°. 10

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según Familiares que también presentan Discapacidad.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*

FAMILIARES CON DISCAPACIDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	2	3.0
NO	64	97.0
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos**

**Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

Cuadro N°. 11

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según la presencia o no de Discriminación.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*

HA RECIBIDO DISCRIMINACION	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	2	3.0
NO	64	97.0
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos**

**Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

Cuadro N°. 12

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según el Tipo de Discriminación.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*

QUE DISCRIMINACION	FRECUENCIA	PORCENTAJE
INDIFERENCIA	1	1.5
CURIOSIDAD	1	1.5
NINGUNA	64	97.0
<b>TOTAL</b>	<b>66</b>	<b>100.0</b>

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos**

**Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**

Cuadro N°. 13

Distribución de 66 representantes de niños con discapacidad que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), según la ayuda recibida por parte de los Familiares.

Cuenca- Ecuador. 2011 \*

FAMILIARES QUE LE AYUDAN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
ABUELITAS	54	81.8
HERMANOS	26	39.4
NADIE	2	3.0

**\* Fuente: Formulario de recolección de datos**

**Elaboración: Dra. Jenny Albarracín G.**