

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA DE ENFERMERÍA



**COTIDIANO DEL CUIDADOR FAMILIAR DE NIÑOS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL -
FERREÑAFE, 2017**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTOR

Bach. Segura Chepe Rosa María de Fátima.

Chiclayo, 31 de enero de 2018

**COTIDIANO DEL CUIDADOR FAMILIAR DE NIÑOS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL – FERREÑAFE,
2017**

POR:

Bach. Segura Chepe Rosa María de Fátima.

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo
Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Dra. Rosa Jeuna Díaz Manchay

Presidenta de Jurado

Mgtr. Flor de María Mogollón Torres

Secretaria de Jurado

Mgtr. Rosa Leticia Moncada Espinoza

Vocal de Jurado/Asesor

Chiclayo, 31 de enero de 2018

ÍNDICE

	Pág.
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	8
CAPITULO I: MARCO TEÓRICO	12
1.1. Antecedentes del problema	12
1.2. Base teórico – conceptual	13
CAPITULO II: MARCO METODOLÓGICO	19
2.1. Tipo de investigación	19
2.2. Abordaje metodológico	19
2.3. Sujeto de investigación	20
2.4. Escenario	21
2.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	22
2.6. Procedimiento	23
2.7. Análisis de datos	23
2.8. Criterios éticos	24
2.9. Criterios de rigor científico	25
CAPITULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	27
CONSIDERACIONES FINALES	42
RECOMENDACIONES	43
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	45
ANEXOS	51

DEDICATORIA

La presente tesis está dedicada a Dios y a la Virgen de Guadalupe, por permitirme llegar a este momento importante de mi formación profesional, por ser mi guía y sobre todo por enseñarme a no desistir ante las dificultades, por ayudarme a ser perseverante y mantenerme firme en todo lo propuesto.

A mis padres Pablo y Rosa, porque gracias a su esfuerzo y sacrificio puedo lograr uno de mis más grandes sueños, ser enfermera; además por brindarme su apoyo incondicional y mantener su confianza puesta en mí, por sus consejos y por hacer de mí, una mejor persona.

A mi ángel Juan Pedro, quien está cuidándome y guiándome desde el cielo, y que sé que este momento hubiera sido especial tanto para él como lo es para mí.

AGRADECIMIENTO

En primer lugar a Dios, por haberme guiado por el buen camino, y darme las fuerzas necesarias para seguir adelante.

A los cuidadores familiares, por su tiempo, ya que sin su apoyo nada de esto hubiera sido posible.

A mi asesora Mgtr. Rosa Moncada Espinoza, por sus conocimientos y sobre todo por su paciencia y su tiempo compartido, así mismo a los miembros del jurado, Dra. Rosa Díaz Manchay y Mgtr. Flor Mogollón Torres, por sus valiosos aportes durante la elaboración de la presente tesis.

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo describir, analizar y comprender el cotidiano del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual. Es importante la participación del cuidador familiar, quienes se organizan en función a las necesidades del niño, ya sea en su autocuidado, ayudarlo a desarrollar destrezas sociales y reforzar su razonamiento mediante diferentes actividades de aprendizaje. Esta investigación fue de tipo cualitativa, con metodología de estudio de caso; asimismo, se sustentó con Tedesco para cotidiano; Ferré, Rodero y Aparicio para cuidador familiar; UNICEF para infancia y la Asociación Americana sobre Retraso Mental para discapacidad infantil. Los sujetos de investigación fueron 10 cuidadores familiares de niños con discapacidad intelectual de 7 a 12 años, la muestra se determinó por la técnica de saturación y redundancia. Los datos se recolectaron mediante la entrevista semi estructurada a profundidad, se analizó a través del análisis de contenido temático. Asimismo, durante la investigación se tuvo en cuenta, los criterios de rigor científico y principios bioéticos. Obteniéndose las siguientes categorías: Satisfacción de necesidades básicas y dedicación exclusiva del cuidador familiar. Participación cotidiana en las terapias de rehabilitación: compromiso y responsabilidad. Apoyo familiar para acompañamiento y seguridad del niño con discapacidad intelectual. Concluyéndose, que generalmente son las madres quienes asumen el rol del cuidador familiar, siendo ellas las encargadas de satisfacer las necesidades básicas en sus niños, quienes en ocasiones reciben el apoyo de sus demás familiares a fin que perciban que no están solos y que tienen el soporte físico y moral que necesitan

PALABRAS CLAVE: Cotidiano, Cuidador Familiar, Infancia, Discapacidad Intelectual.

Términos DeCS

ABSTRACT

The objective of this research was to describe, analyze and understand the daily routine of the family caregiver of children with intellectual disabilities. It is important the participation of the family caregiver, who are organized according to the needs of the child, either in their self-care, help them develop social skills and reinforce their reasoning through different learning activities. This research was qualitative, with a case study methodology; likewise, he supported himself with Tedesco for everyday life; Ferré, Rodero and Aparicio for family caregiver; UNICEF for childhood and the American Association on Mental Retardation for children's disabilities. The research subjects were 10 family caregivers of children with intellectual disabilities from 7 to 12 years, the sample was determined by the technique of saturation and redundancy. The data was collected through the semi-structured interview in depth, analyzed through thematic content analysis. Likewise, during the investigation, the criteria of scientific rigor and bioethical principles were taken into account. Obtaining the following categories: Satisfaction of basic needs and exclusive dedication of the family caregiver. Daily participation in rehabilitation therapies: commitment and responsibility. Family support for accompaniment and safety of children with intellectual disabilities. Concluding, that it is generally the mothers who assume the role of the family caregiver, being they the ones in charge of satisfying the basic needs of their children, who sometimes receive the support of their other relatives so that they perceive that they are not alone and that they have the physical and moral support they need.

KEY WORDS: Daily Life, Family Caregiver, Children, Mental Retardation.

INTRODUCCIÓN

Cuando la inteligencia de una persona y su capacidad para funcionar en la vida cotidiana se hallan por debajo del nivel esperado en personas de edad similar, hablamos de discapacidad intelectual; la que hasta la fecha, ha ido tomando diversas denominaciones por ir adquiriendo cierto matiz negativo o incluso discriminatorio, es por ello, que hoy en día se ha aceptado el uso de la expresión “Discapacidad Intelectual” en sustitución del término anterior “Retraso Mental”¹.

Por otro lado, al tener en la familia un integrante que padezca dicha discapacidad, da lugar a que surjan diversos conflictos, ya que se produce una alteración en la vida cotidiana de la persona cuidadora. Es así que aparece el término cotidiano, el cual se conceptualiza como aquello que no lleva fecha, lo insignificante aparentemente pero que da sentido, estos son hechos y fragmentos de la realidad que acontecen durante las veinticuatro horas, como la síntesis de lo vivido. Además, se puede conocer a través de los componentes de la vida cotidiana, el espacio, el tiempo, las pluralidades de sentido, lo simbólico y las prácticas sociales². El cotidiano del familiar cuidador, ha sido afectado, ya que están involucrados en una nueva experiencia, puesto que deben adaptar su vida diaria a cualquier tipo de circunstancia que se les presente en relación a la atención y cuidados que brindan a los niños.

Es por ello, que se hace referencia al familiar cuidador, como un integrante de la familia que asume la responsabilidad total en el cuidado diario, con el único fin de apoyar y velar por el mantenimiento o recuperación óptima de la persona cuidada. Éstas, son personas que con lazos de sangre y de parentesco cercano, la ayudan y también le enseñan a cuidar de sí misma favoreciendo sus potenciales existentes^{3,4}. Siendo este el caso de los niños con discapacidad intelectual, quienes viven con sus familiares directos, además de ser los responsables de asumir su cuidado, ya que son quienes logran empatizar con ellos, y sobre todo los que buscan lograr su bienestar sin ningún tipo de retribución por la tarea realizada.

Es así que, cuando un niño o una niña, menor de 5 años, presenta retraso en el cumplimiento de las secuencias esperadas de desarrollo para sus iguales en edad y contexto sociocultural, en dos o más áreas (sensorio-motriz, lenguaje, cognitiva,

socialización), se habla de retraso global del desarrollo. Si esta diferencia en el patrón esperado de desarrollo persiste por sobre los cinco años de edad, se le define como discapacidad intelectual⁵.

Según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), los niños y las niñas con discapacidad constituyen un grupo social especialmente vulnerable en nuestra sociedad. A pesar de los grandes principios de las normas internacionales y nacionales, los niños con discapacidad tienen que afrontar en nuestra sociedad graves situaciones de desigualdad las cuales hacen que sea mucho más difícil llevar una calidad de vida que les permita desarrollar al máximo posible sus capacidades y potencialidades, alcanzar en la mayor medida posible el libre desarrollo de sus personalidades⁶.

Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial estiman que más de mil millones de personas viven con alguna forma de discapacidad, lo que equivale a cerca del 15% de la población mundial. De estos, entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) de adultos padecen dificultades funcionales muy importantes. Actualmente no existen estimaciones confiables y representativas basadas en una medición real de la cantidad de niños con discapacidad. Menciona, que esto se debe a la ausencia de registros en los países de ingresos bajos y medios y la falta de acceso a servicios clínicos y diagnósticos culturalmente apropiados que contribuyen a reducir las estimaciones. Como resultado, muchos niños con discapacidad no pueden ser reconocidos como tales, ni recibir los servicios médicos que necesitan⁷.

Cabe destacar, que en el Perú, la falta de información estadística confiable, oportuna y completa sobre la prevalencia de la discapacidad, representa una limitación para diseñar e implementar políticas, planes, programas y proyectos de desarrollo integral de las personas con discapacidad. Sin embargo, en un estudio se pudo obtener como resultado que el 5,2% de la población nacional (1 millón 575 mil 402 personas) padecen de algún tipo de discapacidad o limitación física y/o mental. Esta condición afecta, en mayor proporción, a la población de 65 y más años (50,4%); en los menores de 15 años, también es una cifra elevada siendo 129 796 (8,2%) los que presentan alguna discapacidad. En Lambayeque se estima que el 3,5% de la población presenta algún tipo de discapacidad⁸.

En la Provincia de Ferreñafe, se estima que actualmente existen 68 casos de niños con discapacidad, siendo registrados en el colegio de educación especializada “San Judas Tadeo”, de los cuales 38 de ellos presentan discapacidad intelectual. Es así que este colegio alberga a niños que ya han sido diagnosticados con los diferentes grados de discapacidad intelectual por distintos exámenes que se les aplican, siendo la psicóloga de dicha institución quien cuenta con la información requerida, además de ser la responsable de realizar un seguimiento detallado a cada uno de los niños.

En relación a estos niños, se habla de los cuidadores, en quienes se han documentado las implicaciones de la experiencia de cuidado sobre su calidad de vida, relacionadas con el estrés permanente al que se ven sometidos, alteraciones de la salud física en general, del patrón del sueño, fatiga, incertidumbre, depresión y ansiedad, aislamiento social, alteración de la ejecución habitual del rol, y la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud. Estas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del día y, por lo general, desconocen el rol que asumen⁹.

Al respecto algunos familiares cuidadores de niños con discapacidad intelectual refirieron: *“Lo baño y lo llevo al colegio, yo le doy su ropa y él solito se cambia, pero tengo que supervisar si se vistió bien. Mi otro hijito no camina, y a él lo ayudo a bañarse y cambiarse porque no puede”*. Del mismo modo, uno de los cuidadores manifestó: *“Tengo que cuidarla, ayudarla cuando quiere bañarse, al momento de cambiarse hay que ayudarla porque no diferencia el derecho del revés, cuando quiere ir al baño hay que estar pendiente, y en cuanto a su alimentación puede comer de todo pero hay que tener cuidado se vaya a atorar”*.

Por otro lado, ellos expresan sus emociones y sentimientos al referir: *“Primero me sentía mal, porque es un niño que necesita bastante de uno, a veces ya uno se cansa, pero le pido a Dios que me siga dando fuerzas para ver a mi niño y seguir porque necesita de mí. Ahora está grande y no requiere mucho de mis cuidados”*.

Frente a esta situación, se formuló la siguiente interrogante: ¿Cómo es el cotidiano del cuidador familiar de niños con Discapacidad Intelectual – Ferreñafe, 2017?. Planteándose como objetivo: Describir, analizar y comprender el cotidiano del

cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual – Ferreñafe, 2017. Cuyo objeto de estudio fue: Cotidiano del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual.

La presente investigación se justificó, porque la discapacidad, afecta a la población, especialmente a la infantil, y se constituye en un problema de salud pública, si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia, la comunidad y los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a esas necesidades especiales que surgen como consecuencia de la misma. Por otra parte, porque las familias no están preparadas y/o capacitadas para enfrentar el cuidado adecuado que estos niños merecen recibir, sobre todo por todos los cambios que surgen en la vida diaria del familiar cuidador, llevando como consecuencia a un estrés continuo por las labores diarias que desempeñan.

En cuanto a los profesionales de enfermería, permitirá conocer y comprender el cotidiano de los cuidadores familiares en un tiempo y contexto determinado; así mismo, servirá para identificar de qué manera se podrá contribuir a que el familiar brinde un cuidado adecuado con previa preparación, brindándoles una asesoría personalizada con la finalidad de que el niño sea cuidado con un enfoque humanizado, de tal manera que se les realice un seguimiento en el colegio. Además de buscar alianzas con otras entidades, para que ayuden a implementar políticas que amparen y protejan a este tipo de población.

Por otro lado, la presente investigación, servirá como antecedente de futuras investigaciones que estén en relación al objeto de estudio, ya que actualmente no existe un enfoque específico en este tipo de temática, y se desconocen reportes tanto a nivel mundial, nacional y local, que permitan profundizar la concepción de las personas.

CAPITULO I: MARCO TEÓRICO

1.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

Para realizar el presente estudio de investigación, se revisó investigaciones realizadas en diferentes contextos, como lo son: a nivel internacional y nacional, con la finalidad de encontrar aportes en relación con la temática.

A nivel Internacional

En la investigación titulada “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo”, se obtuvo como resultado, que el 63.6% de las familias que participaron en el estudio fueron familias biparentales. Sin embargo, en un 64.9% de estas familias predominaba el empleo de uno de los padres; por otro lado, en la mayoría de las familias (80%) la madre asumía principalmente el cuidado y seguimiento del proceso de rehabilitación del niño o adolescente con discapacidad¹⁰.

En un estudio de tipo cuantitativo, titulado: “Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de cartagena.2013”, se obtuvo como resultado: El 79.1% de los cuidadores son de sexo femenino, 54.9% con edades entre 36 y 50 años de edad, se dedican a las labores del hogar el 63.7%, son únicos cuidadores en el 59.3% de los casos, pertenecientes al nivel socioeconómico bajo el 95.6% de los participantes. Del 18.7% de los niños con nivel de dependencia mediana, el 47.1% de sus cuidadores presentaron una sobrecarga leve; mientras que en los niños con dependencia mayor (81.3%), sus cuidadores puntuaron sobrecarga leve e intensa en el 67.6% y 10.8% respectivamente¹¹.

A nivel Nacional

En la investigación titulada “Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental”, se concluyó que, el funcionamiento familiar en familias que tienen un niño con retardo mental es de rango medio¹².

A nivel local no se encontraron antecedentes relacionados al objeto de investigación, lo que convierte el tema en inédito.

1.2. BASE TEÓRICO – CONCEPTUAL

En la presente investigación, las bases teóricas estuvieron sustentadas por: cotidiano según Tedesco, cuidadores familiares por Ferré, Rodero y Aparicio; infancia según la UNICEF; discapacidad intelectual por la Asociación Americana sobre Retraso Mental.

Tedesco, defiende la postura que la vida cotidiana es ante todo un producto histórico, quien la define como una dimensión crítica de los procesos socio-históricos y estructuras que se constituyen en ella. Poniendo a la persona como un ser condicionado por situaciones, necesidades y posibilidades, las cuales afectarán y formarán su cotidiano; entendiéndose que el desarrollo del cotidiano depende de los cambios que acontezcan en la sociedad, influyendo esta última en el actuar de la persona y en sus decisiones, es decir, en su modo de vida¹³.

En cuanto a la vida cotidiana, no es el puro pasar de los días, sino una especie de substancia de nuestro vivir, que se dibuja en contraste con lo extraordinario de nuestra existencia. Lo extraordinario puede ser tanto algo excesivo como una carencia o reducción inesperadas, algo completamente nuevo tanto como la reaparición de lo que creíamos perteneciente al pasado, lo agradable por encima de lo normal tanto como lo inusitadamente desagradable. En lo cotidiano se muestra la humanidad, el grado y cualidad de ella, en el hombre¹⁴.

Por otro lado, Heller define la vida cotidiana como el conjunto de actividades que caracterizan la vida de toda persona. La vida cotidiana es la vida del hombre entero, ósea, el hombre participa en la vida cotidiana con todos los aspectos de su individualidad, de su personalidad. En ella se ponen en obra todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus habilidades manipulativas, sus sentimientos, pasiones, ideas, ideologías¹⁵.

Por tanto, la investigadora define el cotidiano, a todo lo que está vinculado con el estilo de vida diaria de la persona, la cual puede ser diferente entre un caso y otro. Para el familiar cuidador del niño con discapacidad intelectual va a significar involucrarse con él, en una relación que compromete todos sus sentidos, lo que permitirá entre ellos

establecer sentimientos y situaciones repetitivas o cambiantes, que afectarán en mayor o menor medida no sólo al niño sino a la familia, por lo que se hace necesario definirla: En tal sentido, Bustamante, conceptualiza a la familia como un organismo vivo complejo, cuya trayectoria de vida es el transcurrir de diversidades, adversidades, semejanzas, diferencias, individualidades, singularidades y complementariedades, que lucha por su preservación y desarrollo en un tiempo – espacio y territorio dado, y al cual se siente perteneciente, interconectada y enraizada biológica, solidaria, amorosa, cultural, política y socialmente¹⁶.

De este modo, la familia constituye la unidad básica de la sociedad, una red viviente de relaciones donde fluye energía, fuerza, y a cada integrante le afecta lo que pasa a los otros miembros de la familia, tanto en la dimensión física, psicológica, social, espiritual y cultural.¹⁶ Es por ello que la familia del niño con discapacidad intelectual, tiene características muy peculiares en su cotidiano, por lo mismo que son personas que no sólo se dedican al cuidado de ellos, sino que incluye a otros miembros de la familia.

Ferré, Rodero y Aparicio, definen al cuidador familiar como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. En el relato de las cuidadoras se evidencia que su vida se organiza en función de las necesidades del familiar y supone un esfuerzo importante hacer compatible las múltiples tareas de cuidados con las otras actividades de su vida cotidiana. Paulatinamente toda la estructuración del tiempo de la cuidadora (laboral, familiar, de comidas, ocio, etc.) se va adaptando en función del familiar atendido¹⁷.

Por otro lado, se afirma que, los cuidadores familiares de personas con dependencia, son aquellos familiares que ante la aparición de una situación de dependencia en un familiar asumen las tareas de cuidarlo, proveer sus necesidades y apoyarlo en las actividades de la vida diaria. El cuidador presta estos cuidados de forma desinteresada y, generalmente, asume la responsabilidad principal de este cometido, pudiendo, sin embargo, recibir apoyos de otros familiares o de servicios provistos por un tercero¹⁸.

Asimismo, para Waldow, el cuidado significa nuestra relación de estar en el mundo que comprende un compromiso del yo consigo mismo, con el otro y con el todo mayor. El cuidado humano, es una representación ética en el que seres humanos perciben y reconocen los derechos unos de los otros; las personas se relacionan con miras a promover el crecimiento y el bienestar de los otros. Además, visualiza el cuidado en su mayor amplitud, o sea universal, siendo este un cuidado holístico y que tiene profundas vinculaciones con las dimensiones espirituales. Por ende, el cuidado humano o cuidado espiritual empieza por el cuidar de sí mismo y el cuidado de sí mismo reside en el cuidado del todo. Por ello se enfatiza al cuidado como un fenómeno que ocurre a partir de los sujetos, en cualquier esfera de actuación, sea en el hogar, en la familia, en el trabajo, en las actividades sociales y en la preocupación de cuidar el ambiente, tanto privado como público¹⁹.

De lo expresado, la investigadora define al cuidador familiar, como aquella persona que contribuye en el cuidado habitual de otra persona que presenta algún tipo de discapacidad, lo que la mantiene limitada en poder desempeñar actividades básicas de la vida diaria por sí solas. Los cuidadores son aquellos que deben permanecer a cargo de los niños con discapacidad, lo que debe hacerse de una manera desinteresada, asumiendo con mucha responsabilidad su función, más aún al tratarse de niños con mayor dependencia, haciendo necesario definir la niñez:

La UNICEF, concibe a la infancia como la época en la que los niños y niñas tienen que estar en la escuela y en los lugares de recreo, crecer fuertes y seguros de sí mismos y recibir el amor y el estímulo de sus familias y de una comunidad amplia de adultos. Es una época valiosa en la que los niños y las niñas deben vivir sin miedo, seguros frente a la violencia, protegidos contra los malos tratos y la explotación. Como tal, la infancia significa mucho más que el tiempo que transcurre entre el nacimiento y la edad adulta. Se refiere al estado y la condición de la vida de un niño, a la calidad de esos años²⁰.

Por consiguiente la investigadora, define la infancia como, aquella etapa que abarca desde los 6 hasta los 12 años de edad, dicha etapa es donde los niños comienzan a socializar en su entorno familiar y de compañeros. Asimismo, cabe resaltar que durante

este periodo, las experiencias que vayan adquiriendo los niños con discapacidad intelectual, pueden influir en su ciclo de vida, ya que comienzan a tener el afán de descubrir y conocer nuevas cosas.

Por otra parte el estudio de los conceptos de discapacidad intelectual, son base para el entendimiento del cotidiano del cuidador familiar, puesto que es una experiencia diferente que demanda mucha atención del cuidador quien debe interactuar con niños que tienen características y actividades diferentes producto de la discapacidad intelectual diagnosticada.

La Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), define a la discapacidad intelectual como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas⁵.

De esta manera, se usa el término discapacidad intelectual cuando una persona presenta limitaciones en sus habilidades intelectuales de razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprender ideas complejas, aprender con rapidez, aprender de la experiencia, como también, en el aprendizaje del conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, necesarias para funcionar en la vida diaria.

A la base de toda discapacidad intelectual, existen limitaciones en el funcionamiento cognitivo de la persona originadas por distintos factores causales, de orden personal o ambiental, que pueden ejercer su acción en diferentes momentos, más o menos críticos, del desarrollo del individuo.

Estos factores causales pueden ser: Genéticos, que se diagnostican generalmente en etapas tempranas y en ocasiones en la vida intrauterina, por ejemplo, el Síndrome de Down, Síndrome de West, desórdenes metabólicos entre otros. Otro factor asociado es el embarazo, como son los agentes tóxicos (ingesta de alcohol, drogas, enfermedades virales, diabetes, infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), traumatismo por caídas o accidentes). Así también como el del parto, la prematuridad (condicionada por el peso de nacimiento o edad gestacional) hipoxias, traumas.

Además otro factor es el de la primera infancia, que incluye a las enfermedades virales que afectan el sistema nervioso central, (meningitis, encefalitis, entre otras), intoxicaciones, traumatismos, desnutrición extrema. Y finalmente tenemos el socio-cultural, relacionado a la situación de extrema pobreza, maltrato infantil, ambiente carenciado de afectos y estímulos, deficiente cuidado de los niños, inadecuado tratamiento médico⁵.

Dicho de otra manera, los niños con retraso mental presentan dificultades adaptativas que provienen de limitaciones en su inteligencia social y práctica que forma parte de la misma definición de retraso mental. Las limitaciones que presentan estos niños en inteligencia práctica hacen referencia a la capacidad de mantenerse por uno mismo como persona independiente en la realización de actividades habituales de la vida cotidiana. Este tipo de inteligencia es esencial para habilidades adaptativas como las sensoriomotoras, las de cuidado personal (dormir, baño, aseo, comer, beber) y las de seguridad (evitar peligros y evitar lesiones). Estas limitaciones afectan también a otras habilidades adaptativas como las académicas, funcionales, trabajo, ocio, autodirección y utilización de la comunidad²¹.

Por ende, es necesario identificar los grados de discapacidad, lo cual se clasifica de la siguiente manera²²:

Discapacidad Intelectual Leve: Se incluye en la misma a los niños cuya puntuación en CI (Cociente Intelectual), sin llegar a 55 – 50, se sitúa por debajo de 75 – 70 (unas 2 desviaciones típicas por debajo de la media, con un error de medida de aproximadamente 5 puntos). Por lo general, suelen presentar ligeros déficits sensoriales y/o motores, adquieren habilidades sociales y comunicativas en la etapa de educación infantil y adquieren los aprendizajes instrumentales básicos en la etapa de educación primaria.

Discapacidad intelectual moderada: Se incluye en la misma a niños cuya puntuación en CI se sitúa en el intervalo de CI entre 55 – 50 y 40 – 35. La conducta adaptativa de estos niños suele verse afectada en todas las áreas del desarrollo. Estos niños suelen desarrollar habilidades comunicativas durante los primeros años de la infancia y, durante la escolarización, puede llegar a adquirir parcialmente los aprendizajes

instrumentales básicos. Suelen aprender a trasladarse de forma autónoma por lugares que les resulten familiares, atender a su cuidado personal con cierta supervisión y beneficiarse del entrenamiento en habilidades sociales.

Discapacidad intelectual grave: Se incluye a niños cuya medida en CI se sitúa en el intervalo entre 35 – 40 y 20 – 25. Las adquisiciones de lenguaje en los primeros años suelen ser escasas y a lo largo de la escolarización pueden aprender a hablar o a emplear algún signo de comunicación alternativo. La conducta adaptativa está muy afectada en todas las áreas del desarrollo, pero es posible el aprendizaje de habilidades elementales de cuidado personal.

Discapacidad intelectual profunda: La medida del CI de estos niños queda por debajo de 20–25. Suelen presentar limitado nivel de conciencia y desarrollo emocional, nula o escasa intencionalidad comunicativa, ausencia de habla y graves dificultades motrices.

Discapacidad intelectual de gravedad no especificada, es aquella que cuando se hacen las pruebas existentes para diagnosticar la discapacidad intelectual, no se puede encasillar en ningún grado existente²².

Por todo lo expuesto, se puede decir que la discapacidad intelectual es aquella afección que produce ciertas carencias en el desarrollo del niño de sus destrezas necesarias para su vida diaria. Así mismo, se identifican como causas más destacadas, las que están presentes en el momento de la concepción, otras pueden ser producidas durante el embarazo y/o durante el parto, como también después del nacimiento del niño.

Por consiguiente, se considera que estas personas presentan diversas limitaciones, recalcando la dificultad de entendimiento sobre expectativas tanto sociales como de conducta. Por lo que se considera a estos niños como personas vulnerables ante la sociedad, ya que los familiares cuidadores son los principales responsables que les deben brindar beneficios, incluirlos y protegerlos de una manera adecuada.

CAPITULO II: MARCO METODOLÓGICO

2.1.TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación fue de tipo Cualitativa²³, porque se requirió de un profundo entendimiento acerca del cotidiano del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual.

Este tipo de investigación permitió trabajar con los cuidadores familiares de niños con discapacidad intelectual, de la Provincia de Ferreñafe, lo que permitió describir de una manera específica las situaciones de su cotidiano, tal y como son expresadas por los sujetos de estudio.

2.2. ABORDAJE METODOLÓGICO

El abordaje metodológico fue de “Estudio de Caso”, según Crespo²⁴. Ya que este método implica un proceso de indagación caracterizado por el estudio sistemático y a profundidad de un caso en particular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias concretas. En este caso, permitió lograr la indagación de la situación real acerca del cotidiano del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual, de manera individualizada.

Según Bernal, desarrolla el estudio de caso en tres etapas²⁵:

Fase exploratoria: la presente investigación se inició con la identificación de la situación problema, permitiendo definir el objeto de estudio. Posteriormente se estableció los contactos con los familiares cuidadores de niños con discapacidad intelectual de la Institución Educativa “San Judas Tadeo” de la Provincia de Ferreñafe.

Fase de delimitación del estudio: luego de haber identificado los elementos claves y los límites aproximados del problema, la investigadora procedió a recolectar de una manera sistemática la información, utilizando instrumentos como la entrevista semiestructurada a los cuidadores familiares, para así lograr los objetivos del estudio de caso, lo que facilitó la comprensión más completa acerca de su cotidianeidad. Esta técnica fue escogida, porque permitió registrar datos de una manera completa.

Fase de análisis sistemático y la elaboración del informe: en seguida, se comenzó a unir información, y a la misma vez analizarla de acuerdo a la técnica de análisis de contenido temático; lo que permitió extraer las unidades de significado, teniendo en cuenta los objetivos de la presente investigación a fin de realizar su respectivo informe el cual fue elaborado de forma narrativa para contribuir en la construcción del caso de estudio.

En la presente investigación se asumieron los siguientes principios²⁶:

Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento, para lograr cumplir este principio, la investigadora debió mantenerse atenta a nuevos elementos que surgieron como importantes durante el presente estudio. En tal sentido la revisión bibliográfica y el marco teórico inicial sirvió de sustento o estructura, además fue significativo registrar cada dato que era manifestado por los sujetos y analizarlo dentro del contexto en el que se desenvuelven los cuidadores familiares.

Los estudios de caso enfatizan la interpretación en el contexto, para poder lograrlo, fue preciso tener en cuenta el contexto en el que se situó dicho sujeto de estudio, como es el de la Institución Educativa “San Judas Tadeo”, escenario de la presente investigación.

Los estudios de caso buscan retratar la realidad en forma compleja y profunda, este principio permitió a la investigadora realizar un análisis profundo de la situación dada, enfocándolo como un todo. Así mismo se conoció lo referido por los cuidadores familiares que constituyen la principal fuente de información, lo que permitió a la investigadora percibir que el cotidiano de cada cuidador familiar es diferente.

Los relatos del estudio de caso utilizan un lenguaje claro y sencillo, lo que facilita un mejor entendimiento, donde las manifestaciones de los cuidadores familiares se presentan por escrito de forma narrativa con ejemplos y descripciones.

2.3.SUJETO DE INVESTIGACIÓN

Los sujetos de investigación, estuvieron representados por 10 cuidadores familiares de niños con discapacidad intelectual, quienes cursaban el nivel primario de la Institución

Educativa “San Judas Tadeo” – Ferreñafe. Su identidad se protegió, a través de un código, iniciando con las letras del sujeto de estudio (CF) seguido del número de entrevista: CF1, CF2....CF10. Para determinar el tamaño de la muestra, se utilizó la técnica de saturación y redundancia.

Para homogenizar la muestra, se tuvo en cuenta los siguientes criterios de selección. Criterios de inclusión: Que sean cuidadores familiares de niños con discapacidad intelectual leve de 7 a 12 años, que cursen el nivel primario en el Colegio “San Judas Tadeo”, Cuidadores familiares que acepten participar voluntariamente en la investigación, previa firma del consentimiento informado. Como criterios de exclusión: Cuidador familiar con discapacidad auditiva y/o visual, Cuidador familiar que participe en la prueba piloto.

Los cuidadores familiares que participaron en el estudio, fueron de niños con discapacidad intelectual que oscilaron entre los 7 – 12 años de edad, quienes fueron las abuelas, hermanos, y en su mayoría las madres quienes eran ama de casa, siendo ellas las que exclusivamente se dedicaban al cuidado de sus niños. Generalmente, eran madres solteras y jóvenes de bajos recursos económicos, que sólo tenían estudio primario y/o secundario incompleto.

2.4.ESCENARIO

La presente investigación se realizó en la Institución Educativa “San Judas Tadeo” de la Provincia de Ferreñafe.

La Institución Educativa “San Judas Tadeo” es una entidad estatal, que en sus inicios funcionó como aula de Educación Especial, desde el 26 de Junio de 1978, posteriormente se regulariza como Centro Educativo Especial con Resolución Directoral N° 113 con fecha de 19 de Febrero de 1980. El plantel se encuentra ubicado en la Avenida Augusto B. Leguía N° 699 de la provincia de Ferreñafe, brindando sus servicios a personas con discapacidades severas y de múltiple discapacidad.

El Colegio cuenta con 39 niños distribuidos en el turno de la mañana, tiene una infraestructura de 6 aulas y 1 campo recreativo de material noble. En cuanto a

composición estructural del plantel es de: 06 docentes que atienden las aulas de Inicial, Primaria III y IV ciclo y de Innovación Pedagógica DIGETE (Dirección General de Tecnologías educativas); 05 especialistas que conforman el Equipo SAANNEE (Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales), 03 auxiliares de educación, 01 secretaria.

Se destaca que el colegio tiene 36 años de vida institucional, quien durante este tiempo, ha logrado ocupar un importante reconocimiento, por cada una de las familias de niños cuya necesidad educativa es especial. Por otro lado, cabe mencionar, que la institución busca promover una educación integral sensibilizando al padre de familia y sociedad de la provincia de Ferreñafe.

2.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se utilizó la entrevista Semi-estructurada como técnica de recolección de datos²⁷, como instrumento la guía de entrevista con preguntas abiertas a profundidad, la que constó de dos partes, siendo la primera de contenido de información general, en donde se consideró el seudónimo, estado civil, sexo, ocupación, nivel de instrucción, parentesco con el niño, grado de discapacidad, con quien vive el niño, y edad del niño. Luego la segunda parte fue sobre información específica, que constó de 6 preguntas, las cuales ayudaron a recolectar información necesaria para la investigación. (Anexo N° 2)

Los sujetos de estudio, se contactaron a través de la directora de la Institución Educativa, quién brindo los datos de los cuidadores familiares.

Cabe mencionar que, la guía de entrevista se validó por juicio de expertos, siendo 03 Magister en enfermería con más de 10 años de experiencia profesional tanto en docencia como en investigación. Luego de haber obtenido la aprobación del proyecto por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina, se procedió a realizar la prueba piloto con 2 cuidadores familiares, a quienes se les explicó el objetivo de la investigación y se procedió a aplicar la guía de entrevista, la cual no fue necesario realizar modificaciones a la misma. Posteriormente se procedió a contactar a los sujetos de estudio, y según su disponibilidad se desarrolló las entrevistas dentro de la IE, quién nos proporcionó un ambiente del mismo.

Las entrevistas duraron aproximadamente de 15 a 20 minutos, fueron grabadas en un grabador de voz, lo que facilitó la recolección de información, posteriormente cada una de estas, fueron transcritas en el computador y analizadas según el fenómeno de estudio, conservando la confidencialidad, el cual se logró con la asignación de códigos CF (Cuidador Familiar) seguido de un número arábigo.

2.6. PROCEDIMIENTO

El proyecto de Investigación, se inscribió en el catálogo de Tesis de la Escuela de Enfermería, se presentó al Comité Metodológico de dicha escuela para las sugerencias del caso, posteriormente se presentó al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina para la respectiva aprobación. Luego de haber sido aprobado el proyecto se procedió a solicitar el permiso a las autoridades de la Institución Educativa “San Judas Tadeo”, a fin de ejecutar la investigación.

Una vez establecidos los permisos respectivos, la investigadora acudió a la Institución para contactar a la Directora del Centro de Educación Básica Especial (CEBE) “San Judas Tadeo”, quién facilitó los datos necesarios que permitieron identificar dichas familias. Además se le solicitó un ambiente de la Institución Educativa, que se encuentre libre de distracciones con la finalidad de llevar a cabo las entrevistas.

Es así, que los cuidadores familiares fueron captados a la hora de entrada de la institución, con quienes se acordaba la hora y el día para realizar la entrevista.

Luego que se identificaron a los sujetos de estudio que cumplieran con los criterios de inclusión y que desearon participar en la presente investigación, se les presentó el consentimiento informado (Anexo N°1), para que brinden el permiso respectivo y conseguir su participación en dicha investigación.

2.7. ANÁLISIS DE DATOS

En la presente investigación se utilizó el análisis de contenido temático²⁸, lo que permitió ordenar la información, organizarla, sintetizarla, darle estructura y finalmente abstraer el significado a los datos de la investigación. Este tipo de análisis comprende tres etapas:

Pre Análisis: En esta etapa, la investigadora, tuvo que organizar la transcripción de las entrevistas, para ello, tuvo que involucrarse totalmente en la realidad expresada, revisó los datos obtenidos, y escuchó las veces necesarias las grabaciones realizadas, con la finalidad de revivir la situación encontrada, haciendo uso de su reflexión acerca de ello para comprender la realidad.

Codificación: En la segunda etapa, la investigadora realizó la transformación de datos brutos, para lo cual utilizó los fragmentos de textos de las respuestas obtenidas en las entrevistas, se agrupó los datos de acuerdo a su significado, y se les asignó códigos de CF (Cuidador Familiar), seguido de números arábigos.

Categorización: Como última etapa, la investigadora interpretó los resultados obtenidos, los que fueron tratados de tal manera que fueron significativos y válidos. Una vez que la investigadora conoció lo que significaba los datos relacionados al cotidiano del cuidador familiar, se procedió a agrupar las unidades seleccionadas por semejanza en relación a su significado, procediendo a contrastar la realidad con otras literaturas junto al punto de vista de la investigadora. Obteniéndose 3 categorías de estudio.

2.8. CRITERIOS ÉTICOS

En la presente investigación se consideró tres principios de la bioética personalista según Sgreccia²⁹. Así tenemos:

El valor fundamental de la vida y respeto a su dignidad: Durante el proceso de la recopilación de datos y de cada una de las etapas de la investigación, se mantuvo el respeto a la vida y a su dignidad del familiar cuidador de niños con discapacidad intelectual. Tratando de evitar en todo momento situaciones que puedan afectar su integridad, en sus diferentes dimensiones como: física, psíquica y espiritual. Por otro lado, la investigación se desarrolló con la merecida consideración a los familiares cuidadores, es por ello que mientras ésta fue realizada, ellos no fueron tomados como objeto sino como un fin.

Principio de libertad y responsabilidad: Se les explicó a los cuidadores familiares que su participación en el estudio de investigación era voluntaria, mediante el consentimiento informado (Anexo N° 01) y se les comunicó que su participación era libre, lo que les llevó a la autodeterminación y una participación responsable en el estudio, además de tener la facultad de decir en qué momento desea retirarse.

Principio de sociabilidad y subsidiaridad: Este principio es uno de los más relevantes, puesto que se vio a los cuidadores familiares, en su mayoría las madres, como los responsables en el cuidado de los niños con discapacidad intelectual. Los beneficios de esta investigación, serán el de ayudar a los sujetos de estudio mediante pautas y estrategias, acerca de cómo lograr satisfacer las necesidades de los niños con discapacidad intelectual, de tal manera que los cuidados que se les brinde sean de calidad. Además se les hizo la entrega de un tríptico acerca de los “Cuidados al niño con discapacidad intelectual” (Anexo N°3).

2.9.CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO

Los criterios que se consideraron para respaldar la calidad científica del presente estudio son la credibilidad, transferibilidad o aplicabilidad y la auditabilidad o confirmabilidad^{30, 31}.

La credibilidad: Se logró cuando la investigadora, a través de observaciones y conversaciones con los cuidadores familiares, pudo expresar su conformidad de los resultados expresados, dándoles veracidad, ya que ellos fueron los expertos de la realidad de dicho problema. Para ello, la investigadora regresó al escenario y así confirmó los resultados obtenidos, siendo los sujetos de estudio quienes corroboraron lo manifestado en las entrevistas.

La transferibilidad o aplicabilidad: Consiste en la posibilidad de trasladar o extender los datos obtenidos a otros grupos o contextos, para ello se realizó una descripción densa del lugar, así como las características de las personas que participaron en el estudio.

La auditabilidad o confirmabilidad: Por tanto este criterio hace referencia a la capacidad de otro investigador de continuar con el estudio original. Para ello, fue

necesario que la investigadora contara con un registro y una documentación completa de las decisiones o ideas que tuvo en relación con el estudio. En el presente trabajo de investigación la información que se recogió será guardada por un periodo de 2 años, la cual esta estrategia permitirá que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares al estudio original.

CAPITULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El cotidiano de los cuidadores familiares son acontecimientos que se viven durante las veinticuatro horas del día, sin embargo, éste ha sido afectado al enfrentarse a experiencias nuevas. Es por ello, que deben adaptar su modo de vida anterior por uno en el que su prioridad sea brindar una adecuada atención y cuidado a aquellos niños que padecen discapacidad intelectual². Cabe mencionar, que estos niños presentan limitaciones en su inteligencia social y práctica, por lo que se vuelven en personas totalmente dependientes²¹.

Por lo antes expuesto y luego de analizar la información vertida por los sujetos de la investigación, surgen las siguientes categorías:

- A.** Satisfacción de necesidades básicas y dedicación exclusiva del cuidador familiar.
- B.** Participación cotidiana en las terapias de rehabilitación: compromiso y responsabilidad.
- C.** Apoyo familiar para acompañamiento y seguridad del niño con discapacidad intelectual.

A. Satisfacción de necesidades básicas y dedicación exclusiva del cuidador familiar.

Según Pérez y Gardey, la satisfacción es la acción y efecto de satisfacer o satisfacerse. Este verbo refiere a sosegar las pasiones del ánimo, cumplir con ciertas exigencias, premiar un mérito o deshacer un agravio³².

Por otro lado, la satisfacción está relacionada con el impacto en el cerebro, de tal forma que, se define como un estado de la mente, donde las diferentes zonas cerebrales compensan el potencial energético dando una sensación de plenitud, por ello, cuanto mayor sea la capacidad de neurotransmitir mayor será la posibilidad de satisfacción. Si no se consigue la optimización mencionada devendrá la insatisfacción y el individuo de inmediato empezará a sentir inquietud e insatisfacción como consecuencia de ello. Es así que, si la satisfacción es acompañada por la seguridad racional de haber hecho lo que se encontraba a nuestro alcance, y con un grado de éxito, tal situación contribuirá a sostener el estado armonioso en lo que a funcionamiento mental respecta. Asimismo, la satisfacción dispone de una gran cuota de subjetividad porque las personas son todas diferentes y no sienten la misma satisfacción ante la obtención de los mismos resultados³³.

Para la investigadora, la satisfacción es el bienestar que siente la persona al haber realizado un deseo o cubierto necesidades, tal es el caso de los cuidadores familiares, quienes se encargan de velar por el autocuidado de los niños, de tal forma que se ocupan en brindarles todo lo que está a su alcance de una manera totalmente desinteresada a fin de poder suplir cada una de las necesidades alteradas que presentan a consecuencia de la discapacidad intelectual que padecen.

Por otra parte, se define necesidades básicas, como aquellas necesidades finitas, pocas y clasificables. Asimismo éstas son las mismas en todas las culturas y en todos los períodos históricos, lo que cambia, a través del tiempo y de las culturas, son la manera o los medios utilizados para la satisfacción de las mismas³⁴. Según Maslow, citado por Quintero, las necesidades fisiológicas, son aquellas de origen biológico y refieren a la supervivencia del hombre; considerando necesidades básicas e incluye: necesidad de

respirar, de beber agua, de dormir, de comer, de refugio. Cabe resaltar que, cuando las necesidades fisiológicas están en su gran parte satisfechas, surge un segundo escalón de necesidades que se orienta a la seguridad personal (dentro de ella la física), el orden, la estabilidad y la protección. Por otro lado, cuando las necesidades anteriores están medianamente satisfechas, la siguiente clase de necesidades contiene el amor, el afecto y la pertenencia o afiliación a un cierto grupo social³⁵.

Para la investigadora, las necesidades básicas como aquellas necesidades vitales que contribuyen directa o indirectamente a la supervivencia de una persona ya sea el de comer, beber dormir, salud, seguridad, etc. En relación a ello, los cuidadores familiares, se encargan exclusivamente a satisfacer sus necesidades básicas, ya que son niños dependientes a causa de la discapacidad intelectual que padecen, por tal motivo necesitan de la participación y/o supervisión de ellos, ya sea para bañarse, alimentarse, asearse, etc. Asimismo, esta implicación les permite demostrar su afecto hacia los niños con discapacidad intelectual, ya que esto fortalece el vínculo directo que tienen con ellos al ser los únicos responsables de velar por un cuidado integro, lo que los hará sentir tranquilos y satisfechos por cómo les ayudan.

Con respecto a dedicación, es la actitud de ser firme en alcanzar un objetivo, en momentos que uno se propone llegar a un final definido por el mismo, es ese ante logro en el que se basa el hombre para formar parte de una vida con perseverancia en su mismo cuestionamiento, es querer algo que uno se auto propone, motivando así esta virtud conocida como la perseverancia y llevándola a una satisfacción o algo ya alcanzado. Una persona dedicada demuestra en todo lo que emprende que es motivada, comprometida, que disfruta de lo que hace, alguien que mira siempre adelante, dispuesta a avanzar aunque en el camino caiga una y mil veces, una persona con fuerza de voluntad, capaz de asumir sus limitaciones y de aprender de sus errores³⁶.

En cuanto a la dedicación exclusiva, es aquel esfuerzo, renuncia, adaptación en el cuidado del niño, la cual ofrece la oportunidad de conocer otra forma de ver y vivir la realidad en este caso de ser cuidador familiar. La capacidad de adaptación y afrontamiento, aprendizaje desde la experiencia, la búsqueda de apoyos y descubrimiento de nuevos valores, hacen de ellos unos cuidadores resilientes. Además,

su compromiso con el colectivo, la lleva a participar activamente en el movimiento asociativo y en la defensa de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual³⁷.

Para la investigadora, la dedicación exclusiva, es aquella actitud que demuestra compromiso y a la vez esfuerzo, ya que los cuidadores familiares renuncian a otras actividades por priorizar el cuidado y atención que el niño con discapacidad intelectual merece. Por otra parte, esta responsabilidad, impulsa a los cuidadores familiares a seguir aprendiendo y descubriendo nuevas cosas que beneficien a los niños para brindarles una mejor calidad de vida.

En el presente estudio, los cuidadores familiares intervienen en los siguientes cuidados en sus niños con discapacidad intelectual, lo cual se evidencia en los siguientes discursos:

“...lo ayudo a bañarse, a echarse el champú y a jabonarse, luego lo siento en la tina de agua y se queda porque le encanta el agua. Él todavía no va al baño sólo, pero si se sienta y me avisa. Ahora está aprendiendo a comer solo...” (CF1).

“...él entra a bañarse, pero antes tengo que lavarle la cabeza con champú, lo jabono, y lo dejo que se bañe, porque sólo todavía no puede. En su alimentación a veces me da miedo que se puede atorar, y soy bien cuidadosa, por ejemplo yo en sus comidas le hago la carne bien pequeña...” (CF3).

“...yo lo baño, porque no puede solo, y también lo ayudo a cambiarse, hay que estarle indicando como debe colocarse la ropa...” (CF6).

“...le cepillo sus dientes, lo aseo, lo baño, lo cambio, porque él no puede valerse todavía por sí sólo. Yo le ayudo a darle su leche y cuando va a comer también tengo que estarle ayudando y sobre todo porque se vaya a ahogar o atorar” (CF7).

Los cuidadores familiares entrevistados, nos describen sus experiencias en relación a como les ayudan a satisfacer sus necesidades básicas a los niños con discapacidad intelectual, ya que son personas dependientes que necesitan la ayuda de otra para poder lograrlas. Asimismo, ellos narran que aprovechan esos momentos para enseñarles a realizar dichas actividades. Tal es el caso de uno de ellos, cuando refiere que su hijo ya está aprendiendo a comer sólo, dicho esto, para ellos cada progreso que tienen sus hijos, es un logro que las llena de entusiasmo. Cabe resaltar, que ocho de diez cuidadores familiares, son las madres, quienes generalmente se encargan de sus cuidados diarios, las que permanecen y están pendientes de ellos durante todo el día.

La satisfacción de necesidades básicas, implica suplir todo lo que requiere la persona, en este caso el niño con discapacidad intelectual requiere de constante ayuda para alimentarse, bañarse, cambiarse, además de ser vigilado para velar por su seguridad y protección. Al ser partícipes en estas actividades, genera en los cuidadores familiares una sensación de bienestar, que sienten que su esfuerzo y dedicación está siendo recompensando al ver sus avances. Es así, que el satisfacer estas necesidades básicas incluye una dedicación exclusiva por parte de los cuidadores, y esto se evidencia en los siguientes discursos:

“...no puedo trabajar en el día ni en la tarde, porque yo cuido a mis hijos, sólo puedo trabajar en las noches, y aprovecho en dejarlos con mi mamá, ella me los cuida para que duerman...” (CF2).

“...yo antes decía que cuando nazca mi hijo yo lo iba a dejar con mi mamá para ir a trabajar, pero nació así, y hasta ahora no puedo porque tengo que estar pendiente de sus cuidados...” (CF3).

“...mi dificultad es que estoy en casa, no puedo salir a ningún lado, estoy siempre con él. A veces quisiera salir a trabajar pero no puedo porque él necesita de mucho cuidado, le vaya a pasar algo” ... “le tengo bastante cuidado para que no se golpee, hay que estar vigilándolo todo el tiempo...” (CF7).

Mediante la información general que se obtuvo en las entrevistas, se evidenció que la mayoría de los cuidadores familiares son ama de casa, quienes narran que les gustaría trabajar, pero sin embargo no pueden porque reconocen que su prioridad es el cuidado de sus niños, ya que les puede pasar algo, además sienten que ellas son las únicas que tienen la capacidad de cuidarlos por ese lazo directo que los une de madre – hijo, por ese motivo ellas renuncian a toda oportunidad de trabajo, por dedicarse exclusivamente a su cuidado. Como es el caso del segundo y tercer discurso quienes refieren que quisieran trabajar, pero la discapacidad que padecen sus niños les impide poder desempeñarse en ese aspecto. Sin embargo, en el primer discurso, se puede evidenciar, que ella busca oportunidad de trabajo por las noches con la finalidad de no descuidar la atención y cuidados que sus hijos requieren.

Al respecto, Alcolea J, en un estudio sobre “Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual”, informó que en general los cuidadores no desempeñan ninguna actividad laboral, siendo amas de casa (50%), jubiladas/os (15%) y paradas/os (9,7%). Sólo el 18,5% de la muestra desarrolla un trabajo remunerado, que en general compatibiliza con los cuidados. En este último grupo, predominan los trabajadores a jornada completa (63,5%), seguidos por los que desempeñan un trabajo a media jornada (20%) y por horas sueltas (14,3%)³⁸.

Dicho este estudio se relaciona con la presente investigación, puesto que se muestran las mismas características en cuanto a que la mayoría de los cuidadores familiares son amas de casa, y que además es mínimo el porcentaje de aquellos que desempeñan un trabajo remunerado, como lo es en el CF2 quien puede ejercer un trabajo de media jornada, ya que durante el día se dedica exclusivamente al cuidado de su niño.

Por ello, la dedicación exclusiva comprende una relación muy estrecha entre la madre e hijo, donde ella se vuelve una proveedora inagotable de gratificación por cada cuidado que le brinda a fin de satisfacer sus necesidades básicas, ellas quedan aferradas a una ideología del sacrificio, y por lo general postergan muchas actividades a fin de priorizar al niño con discapacidad intelectual. Cabe mencionar, que los cuidadores familiares en su vida cotidiana brindan cuidados, a pesar de no tener mucho

conocimiento ni recursos económicos, hacen su mayor esfuerzo para dar lo mejor de ellas, y esto se ve reflejado en sus acciones.

Por otro lado, debemos considerar que las terapias de rehabilitación en los niños, cumplen un aspecto muy importante, pues, sin el compromiso y responsabilidad de los cuidadores familiares no se podría lograr, es por ello que su participación en dicha actividad forma parte de su cotidiano, quien además ésta implicación les otorga el poder de decidir si asisten o no a estos centros de ayuda para favorecer el progreso intelectual de sus hijos. Cabe mencionar, que los niños que padecen este tipo de discapacidad, requieren sesiones terapéuticas frecuentemente, lo que implica que los cuidadores familiares deben organizar sus actividades de la vida cotidiana, a fin de poder cumplir con las sesiones requeridas. Esto se discute en la siguiente categoría:

B. Participación cotidiana en las terapias de rehabilitación: compromiso y responsabilidad

El estilo participativo implica la consideración de necesidades no materiales o no tan obvias, tales como la necesidad de participar en las decisiones que afectan la vida cotidiana. La necesidad de participación o de ser protagonista de su propia historia es una de las necesidades no materiales que debemos asumir como condición y resultante de un proceso de transformación dirigido a elevar la calidad de vida de una población. La participación es una necesidad humana y por ende es un derecho de las personas.

Por otra parte, para la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), “el conjunto de las necesidades de un ser humano constituye un sistema, de modo que la satisfacción de una necesidad, inclusive, la forma de satisfacerla, influye en el resto de las necesidades”. Toda persona tiene la capacidad de actuar en el mundo en que vive, puede tomar decisiones que afectarán su vida. Participar es ejercer ese poder de tomar decisiones, actuar y transformar la realidad, también significa tomar parte de algo con otros, repartir o entrar activamente en la distribución (de responsabilidades, compromisos). Es así que, integra tres aspectos: formar parte, en el sentido de pertenecer, ser integrante; tener parte (asumir

un rol) en el desempeño de las acciones determinadas; tomar parte, entendida como influir a partir de la acción³⁹.

En el caso de los cuidadores familiares, su participación incluye asistir a las terapias de rehabilitación de los niños con discapacidad intelectual, son ellos quienes tienen la capacidad de decidir si acuden a estos centros para favorecer el progreso intelectual de sus hijos. Cabe señalar, que su participación abarca compromiso y responsabilidad, ya que deben aprender cada técnica y/o procedimiento que se les aplica para que posteriormente lo pongan en práctica en sus hogares y así logren afianzar sus capacidades del niño.

Con respecto a lo cotidiano, se debe a que la Vida Cotidiana es el espacio donde las personas se integran en el nivel más íntimo de su vida social en tanto lugar donde viven. Heller, considera que la Vida Cotidiana es heterogénea y jerárquica. La primera categoría alude a los diversos ámbitos en que nos movemos y que son distintos en contenido y en significación. La segunda categoría da orden a la vida cotidiana y varía en cada época en función de las estructuras económicas y sociales; evidenciándose así que cualquier abordaje de la realidad social debe reconocer la importancia de la Vida Cotidiana como espacio específico que conecta a los individuos con la realidad histórica, social y económica a través de las relaciones de intercambio que las personas establecen en el hogar, el trabajo, la escuela y las instituciones⁴⁰.

Así mismo, se puede afirmar que cotidiano es lo que se nos da cada día, lo que nos preocupa cada día, y hasta nos oprime, pues hay una opresión del presente. Cada mañana, lo que retomamos para llevar a costas, al despertar, es el peso de la vida, la dificultad de vivir, o de vivir en tal o cual condición, con tal fatiga o tal deseo. Lo cotidiano nos relaciona íntimamente con el interior⁴¹.

Para la autora lo cotidiano hace referencia a aquello que se realiza a diario, habitualmente y/o frecuentemente, es decir, aquello que ocurre todos los días de una persona. En este caso el cotidiano del cuidador familiar está enfocado a la participación frecuente en las terapias de rehabilitación de sus niños. Es necesario recalcar que, la

acción en el cotidiano puede ser repetida, sin embargo la percepción es cambiante, el día de hoy no es igual que el ayer o el mañana.

Cabe mencionar, que entre los trastornos más asociados con discapacidad se encuentran la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), los Trastornos del Espectro Autista (TEA) y el Síndrome de Down, aunque se presentan otras discapacidades que no son menos importantes, como los trastornos de Déficit de Atención y malformaciones congénitas. Los datos de investigación señalan que la presencia de un niño con PCI es de las condiciones que más afectan la vida familiar, debido al hecho de que requieren de un gran número de sesiones terapéuticas (física, de lenguaje, autocuidado, etc). Es así que, el apoyo por parte de muchos especialistas, la terapia y la educación especial ayudan a los niños a lograr el mayor nivel de funcionamiento posible⁴².

Se resalta, que la mayoría de los niños con discapacidad intelectual (DI) no presentan síntomas perceptibles hasta el periodo preescolar. Los síntomas se manifiestan a edad temprana en los más gravemente afectados. Por lo general, el primer problema que notan los padres es un retraso en el desarrollo del lenguaje. Los niños con discapacidad intelectual son lentos para usar palabras, unir palabras y hablar con frases completas. Su desarrollo social es a veces lento, debido al deterioro cognitivo y a las deficiencias del lenguaje. Los niños con discapacidad intelectual pueden ser lentos para aprender a vestirse y a alimentarse por sí mismos⁴³.

Para la autora, los niños que padecen discapacidad intelectual, son aquellos que merecen y necesitan recibir sesiones de terapia de rehabilitación, ya sea para lenguaje, física, autocuidado, entre otros, esto con la finalidad de ayudarlos a que logren un nivel de funcionamiento intelectual mayor. Por ello, una de las terapias más importantes, es la del lenguaje, porque es la que permitirá expresar aquello que piensan, quieren y necesitan, es por ello que se necesita del compromiso y responsabilidad de los cuidadores familiares, para que junto a sus niños acudan a las terapias.

Lo mencionado se puede constatar con lo vertido por los sujetos de investigación en los siguientes discursos:

“...a mi otro hijo yo le tengo que hacer sus terapias, porque en el Regional ya no hay cupos, le enseñan terapias de lenguaje para que mejore su forma de hablar, para soplar la velita, una cañita con agua para que absorba, en la de física sus masajes para sus piernas. Sus terapias son casi todos los días, una vez conseguido el cupo lo llevo sin falta...” (CF2).

“...antes lo llevaba a terapia, lo tuvo desde los 2 meses, ahora ya camina porque yo también me puse a estudiar terapias y lo comencé a ayudar, no solamente le hacía en las clínicas sino yo también lo ayudaba en mi casa...” (CF8).

En esta manifestación, se puede evidenciar que el cuidador familiar, no sólo desarrolla las terapias en el centro que asisten, sino que se siente tan involucrada en el bienestar y progreso de su niño, que sintió la necesidad de estudiar terapias para asistirle también en su hogar, esto es de mucho beneficio ya que ayudará en su desarrollo intelectual, además de la satisfacción que le deja por los avances de su niño.

“...a veces me tocaba a mi llevar a mi hermana a sus rehabilitaciones y yo escuchaba y veía lo que le hacían para luego yo ayudarla y hacerle los ejercicios físicos y de lenguaje que necesita, ahora ya no la llevamos porque estoy estudiando, mi tía tiene que hacer sus cosas y mi abuela como ya es mayor no puede...” (CF10).

En el discurso, se evidencia que la niña ya no está recibiendo terapias por la falta de disponibilidad de tiempos de sus cuidadores familiares, por lo que puede ser perjudicial para ella, de tal manera que como consecuencia puede tener algún retraso en su evolución tanto en sus terapias físicas como de lenguaje.

Rodríguez, realizó un estudio sobre “Participación familiar en el tratamiento de los niños y niñas con discapacidad o en riesgo de adquirirla del programa de intervención temprana en educación especial, PRITE –EE del Hospital Regional Docente de

Trujillo – 2014”, en donde menciona que las réplicas de las terapias que deben hacer en el hogar según lo aprendido, el 62% si trabaja en casa haciendo las réplicas de las terapias, mientras que el 26% lo hace a veces y el 12% no hace ninguna réplica⁴⁴.

Dicho estudio se relaciona con la presente investigación, puesto que cuenta con las mismas características en cuanto a la réplica de las terapias, ya que éstas son puestas en práctica por los cuidadores familiares en sus hogares., en donde muestran su interés y compromiso.

En general, lo referido por los cuidadores familiares de niños con discapacidad intelectual, demuestran que tienen como propósito principal proporcionar apoyo a sus niños, para así poder ir mejorando: la independencia, las relaciones con su entorno, contribuciones, participación en el colegio, y finalmente para lograr un bienestar personal. Es por ello que se muestran comprometidas con el desarrollo de sus terapias al referir, que los llevan los días que están programados, y que todo lo que ven y/o les enseñan lo realizan también en sus hogares con el afán de tener buenos resultados y sus niños vayan progresando.

Por otra parte, tenemos que resaltar, que el apoyo de sus familiares cumple un rol muy significativo, ya que junto a ellos se espera desarrollar un trabajo en equipo, en este caso el de velar por la integridad del niño con discapacidad intelectual, quienes en conjunto buscan satisfacer cada una de sus necesidades, sobre todo cuando el cuidador principal se encuentra ausente, son ellos quienes asumen el rol con responsabilidad y compromiso. Esto se discute en la siguiente categoría:

C. Apoyo familiar para acompañamiento y seguridad del niño con discapacidad intelectual.

Es así que los cuidados no solo son brindados por la madre, sino también se evidencia la participación de demás familiares como: hermanos, sobrinas, abuelas y/o tías. Por tanto, apoyo familiar carece de una definición unificada, pero se caracteriza por abarcar varias dimensiones entre las cuales se pueden mencionar la comunicación, resolución de problemas, grado de afectividad y buen planteamiento de reglas.

El apoyo familiar, es también definido como proceso psicosocial, implica considerar que las formas en las que éste se dé y los significados y valores que se le atribuyan, sólo podrán ser comprendidos a la luz de un contexto socio histórico específico. Esto significa que el apoyo familiar, además de ser una estrategia individual y relacional particular, se configura y se transforma de manera específica de acuerdo con las condiciones sociales e históricas presentes⁴⁵.

Por otro lado, se reconoce que los apoyos que reciben los distintos miembros de la familia, así como el proporcionado por familiares y amigos, se configuran como un importante recurso de apoyo a la familia. De esta forma, el futuro del niño/a depende en gran medida de la manera en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Además podemos decir que la familia entera se visualiza como unidad de apoyo, trabajando en equipo con las familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas⁴⁵.

Para la investigadora, el apoyo familiar es aquel soporte que da y/o impulsa a seguir adelante en este caso a los cuidadores familiares con su rol de entrega diaria hacia los niños con discapacidad intelectual quienes son los encargados directos de velar por su bienestar y seguridad, además de ser fuente de apoyo ante situaciones negativas que se pueden presentar, los familiares son quienes están dispuestos a ser el sostén tanto físico como moral.

En cuanto a la seguridad del niño, dada la magnitud de la morbimortalidad por causas externas en la infancia, la importancia de prácticas seguras en el domicilio, la preocupación con la calidad del ambiente en donde el niño vive y el impacto en su desarrollo. El cuadro conceptual de las necesidades esenciales del niño en el ámbito de la promoción de la salud contiene la aprehensión de las siguientes necesidades: necesidad de relaciones sustentadoras continuas; necesidad de protección física, seguridad y reglamentación; necesidad de experiencias que respeten las diferencias individuales; necesidad de experiencias adecuadas al desarrollo; necesidad del establecimiento de límites, organización y expectativas.

La necesidad de relaciones sustentadoras continuas, se refiere a la presencia del cuidador del niño y al modo de interacción afectiva con él. La necesidad de protección

física y seguridad, garantiza condiciones favorables para la integridad física y fisiológica del niño, en la que participan: alimentación, higiene, sueño, entre otros. La necesidad de experiencias que respeten las diferencias individuales, está relacionada al ofrecimiento de un cuidado peculiar a cada niño. La necesidad de experiencias adecuadas al desarrollo, contiene acciones para estimular y acrecentar nuevas interacciones de las demandas de cada niño, permitiendo adquirir confianza en sí al sentirse aceptado, cuidado y amado. La necesidad de establecimiento de límites, organización y expectativas, se refiere a la colocación de límites adecuados, incentivo y reconocimiento de sus realizaciones, para que el niño pueda desarrollar la capacidad de empatía, por medio de afecto, seguridad y vínculo⁴⁶.

Para la investigadora, la seguridad del niño implica velar por su integridad, tanto mental y sobre todo física, ya que requiere la vigilancia siempre de un adulto. Es imprescindible que sean supervisados por adultos cuidadosos, que hagan elecciones juiciosas de materiales y equipamientos y promuevan las debidas modificaciones en el ambiente para la seguridad de los niños con discapacidad intelectual. Por lo general, muchas lesiones físicas no intencionales (accidentes) e intencionales (violencia) son de ocurrencia domiciliar, lo que implica en la responsabilidad del cuidador familiar.

Lo antes mencionado se puede constatar con lo vertido por los sujetos de investigación en los siguientes discursos:

“...me ayudan, mi mamá, mi papá y mi hermana, también están sus primitos, ellos cuando juegan le tienen cuidado vaya a caerse. Siempre lo dejo con una persona mayor, siempre con mi mamá o hermana, ellas ya saben que tienen que verle bien la comida, revisarle, batirle; a las aceitunas por ejemplo le tengo que sacar la pepa, ellas tienen que tenerle el mismo cuidado que yo le doy...” (CF3).

“...sí, mi hija me apoya, a mis otras hijas les ruego, cuando lo cuidan sólo tienen que mirarlo, y si yo salgo es para comprar cualquier cosa, luego tengo que ir rápido para cuidarlo otra vez, no puedo dejarlo sólo porque se puede lastimar con algo...” (CF4).

“...mi abuelita lo cuida dentro de la casa, ella no lo deja salir por lo que no puede correr, y él le obedece. Ella lo cuida cuando a veces tengo que salir por cualquier cosa, cuando se tiene que cambiar le indica como colocarse la ropa, también lo cuida vaya hacer algo que lo lastime, además hay que estar pendiente de él, porque no mide los riesgos...” (CF6).

En función a los discursos presentados, se evidencia que el cuidador familiar tiene el apoyo de su entorno cercano, es decir de los miembros de su familia como son su abuela, mamá, papá, y hermana (o), de tal forma que todos están comprometidos con los cuidados y atenciones que necesitan los niños con discapacidad intelectual, es así que cuando los dejan a su cargo, ya reconocen sus necesidades y pueden asistirlo.

Por otro lado, en la presente investigación, se detectó un discurso discordante, el que se presenta a continuación:

“...a veces lloro, mi esposo trabaja en el campo, me apoya aunque gritándome, porque él no le tiene paciencia y si se lo encargo por hacer algo me dice que me apure...” (CF4).

Por ende, en este discurso se demuestra que no todos los cuidadores familiares cuentan con el apoyo de sus demás miembros de la familia, y si lo hacen, lo realizan porque sienten obligación, más no porque son conscientes que para el cuidado de estos niños se requiere del compromiso y participación de los demás, ya que esto puede generar un nivel de estrés y/o distintas emociones por parte del cuidador principal al no sentirse apoyado.

En general, ante lo manifestado por los cuidadores familiares pese al discurso discordante, se puede decir que, en el cuidado de niños con discapacidad intelectual se requiere de una actitud vigilante, ya que son niños que necesitan siempre de la supervisión de una persona adulta, es por ello que cuando esto se les vuelve insuficiente de hacerlo, necesitan del apoyo de su entorno familiar, quienes mayormente son sus abuelas, tías, hermanos los que toman la responsabilidad de su

cuidado, reflejando compromiso y dedicación, ya que tratan de satisfacer las necesidades del niño sin interés alguno. Se resalta que, por lo general estos niños se encuentran todo el día bajo el cuidado de su madre, sin embargo, en ocasiones ellas necesitan realizar actividades fuera de su hogar, lo que las hace sentirse obligadas en pedir el apoyo de otros familiares.

CONSIDERACIONES FINALES

- Se hace indiscutible que los cuidadores familiares, en la mayoría las madres, son quienes se organizan cotidianamente en función de las necesidades del niño con discapacidad intelectual, quienes se ven limitadas en poder trabajar por brindarles dedicación exclusiva, ya que son personas que requieren de un cuidado permanente; es así que, ellas ayudan a satisfacer sus necesidades básicas, en donde aprovechan esos momentos para enseñarles acciones de autocuidado como el vestirse, bañarse, alimentarse.
- Parte de este cotidiano incluye las terapias de rehabilitación, aquellas que tienen un rol muy importante en el progreso del desarrollo intelectual del niño, ya que mediante el compromiso y dedicación del cuidador familiar, se van obteniendo resultados positivos, como el de lograr vestirse solos, alimentarse, esto gracias al esfuerzo y procedimientos que van aprendiendo, de tal manera que son puestos en práctica en sus hogares, lo que favorece y facilita la evolución del niño.
- Se encuentran situaciones de apoyo, donde los familiares se consideran un recurso importante para el cuidado del niño, la cual dan soporte y seguridad, es así que las características psicosociales de estos niños hace imprescindible la presencia de un adulto, para evitar lesiones y/o accidentes domésticos. Sin embargo, no todos reciben este apoyo, con el compromiso que estos niños requieren para este cuidado, lo que genera en el cotidiano del cuidador familiar sentimientos de tristeza.

RECOMENDACIONES

A los cuidadores familiares:

- Mantener un entorno armonioso y de mucha comunicación con otros miembros de su familia, para poder apoyarse ante diversas situaciones que pueden presentarse, así mismo seguir motivándolos para que brinden el apoyo necesario que los niños con discapacidad intelectual requieren.
- Seguir participando en las terapias de rehabilitación del niño, ya que su evolución dependerá mucho del compromiso y responsabilidad de ellos para poder obtener buenos resultados, cuyo compromiso no debe ser asumido por la madre, sino de toda la familia.

A la sociedad:

- Se recomienda brindarles cariño, amor y afecto, ya que los niños con discapacidad intelectual son una población vulnerable que necesita de ellos, además a tomar conciencia para que sean aceptados y no exponerse a ningún rechazo o discriminación que repercuta emocionalmente en los cuidadores familiares.
- Realizar difusión mediante los medios de comunicación, con mensajes reflexivos, para que exista una mayor sensibilización, esto beneficiará no sólo a los niños sino también a los cuidadores familiares, de manera que ambos puedan recibir apoyo.

A los profesionales de enfermería:

- Realizar seguimiento en dichas instituciones, para que con el apoyo de los Centros de Salud se formen alianzas y poder realizar un trabajo en equipo junto a los demás profesionales de la salud como lo son: los psicólogos y los fisioterapeutas, para que les brinden atenciones que estos niños necesitan.

Además de ser necesario realizar visitas domiciliarias, con el afán de que mantengan una atención continua y favorecer sus avances tanto físicos como cognitivos.

- Aprovechar la participación de las prácticas hospitalarias en los Centros de Salud, para que esto sirva de ayuda a la familia y se integre en la continuidad del cuidado del niño.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Ayuso J, Martorell A, Novell R. Discapacidad Intelectual y Salud Mental. 2008. [Consultado 25 de Septiembre de 2016]. Disponible en:
[http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/70ddf57497ea734ac1257b9600335177/\\$FILE/Salud_mental_guia_practica.pdf](http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/70ddf57497ea734ac1257b9600335177/$FILE/Salud_mental_guia_practica.pdf)
2. Reyes V, Leitón Z. El cotidiano del cuidador familiar del adulto con dependencia: reconfigurando el espacio. 2014. [Internet]. Jun 2014 [Consultado 28 de Agosto de 2016]; 81 - 86. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2014/ene142e.pdf>
3. Espina M. Problemas del cuidador y el afrontamiento del estrés. 2002. [Consultado 28 de Agosto de 2016]. Disponible en:
<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/09-PROBLEMAS-DEL-CUIDADOR-Y-EL-AFRONTAMIENTO-DEL-ESTRES-%20Espina.pdf>
4. Quero A. Los cuidadores familiares en el hospital Ruiz Alda de Granada. [Tesis Doctoral]. España. Univesidad de Granada – Departamento de antropología Social; 2007.
5. Guía de apoyo Técnico-Pedagógico: Necesidades educativas especiales asociadas a Retraso del desarrollo y discapacidad intelectual. 1ª edic. Chile; 2007. 46 p. [Consultado 28 de agosto de 2016]. Disponible en:
<http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/GuiaIntelectual.pdf>
6. Campoy C. Estudio sobre la Situación de los niños y niñas con discapacidad en España. 1ªedic. Madrid: Huygens; 2013. 50 p. [Consultado 28 de Agosto de 2016]. Disponible en:
http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/libro_02_web.pdf
7. Organización Mundial de la Salud: El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad. Malta; 2013. 44 p. [Consultado 01 de Mayo del 2016]. Disponible en:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/78590/1/9789243504063_spa.pdf?ua=1

8. Instituto Nacional de estadística e Informática. Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad. Perú; 2014. 588 p. [Consultado: 02 de Mayo del 2016]. Disponible en:
https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf
9. Montalvo P, Flórez T, Stavro V. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. [Internet]. Mar 2008 [Consultado 02 de mayo de 2016]; 197 – 211. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v8n2/v8n2a08.pdf>
10. Córdoba A, Gómez B, Verdugo A. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Univ. Psicológica. 2008. [Consultado 17 de Abril del 2016]. Disponible en:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000200006
11. Arnedo S, Domínguez D, Guzmán Y. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena. 2013. [Tesis de licenciatura en internet]. Cartagena: Universidad de Cartagena; 2013. [Consultado 13 de enero de 2018]. 61p. Disponible en:
<http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME%20FINAL%20ENF..pdf>
12. Ferrer P, Miscán A, Pino M. Funcionamiento Familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. 2013. [Consultado 10 de Setiembre del 2016]. Disponible en:
<http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/viewFile/1793/1804>
13. Tedesco J. Paradigmas do Cotidiano: introdução à constituição de um campo de análise social. ed. EDURISC. Santa Cruz, 1999.
14. Alvira R. Filosofía de la vida cotidiana. 3ra edición. Madrid. RIALP. 2005.
15. Heller A. Cotidiano e a historia. 6ta Ed. Sao Paulo: Paz e Terra. 1970.
16. Bustamante S. Enfermería Familiar: Principios de cuidado a partir del saber (in) común de las familias. 1era Ed. Trujillo – Perú: Departamento de Salud

- familiar y comunitaria – Facultad de Enfermería de la Universidad de Trujillo: 2004.
17. Ferré C, Rodero V, Aparicio R. Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en Atención Primaria. 2011. [Consultado 10 de septiembre del 2016]. Disponible en:
<http://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infernmeria.pdf>
 18. Cruz Roja Española. Cuídate: Guía básica de autocuidado para personas cuidadoras. 2010. [Consultado 10 de Mayo de 2016]. Disponible en :
http://www.sercuidador.org/pdf/guia_autocuidado.pdf
 19. Waldow V. Cuidado de Enfermería. Reflexiones entre dos orillas. 1º edic. España. Fundación Index. 2014.
 20. Definición de la Infancia. [homepage en Internet]. EEUU: New York; [actualizada Mayo de 2005]; [Consultado 19 de Mayo de 2016]. Disponible en:
<http://www.unicef.org/spanish/sowc05/childhooddefined.html>
 21. Cegarra F, García G. Necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad intelectual. [Consultado 1 de Junio de 2016]; 38 p. Disponible en:
<http://diversidad.murciaeduca.es/orientamur/gestion/documentos/unidad11.pdf>
 22. Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra Equipo de Psíquicos: Discapacidad Intelectual. España: Navarra; 2010. [Consultado 28 de Octubre de 2016]. Disponible en:
http://creena.educacion.navarra.es/equipos/psiquicos/pdfs/di_definicion.pdf
 23. Canales F, Pineda E, De Alvarado E. Metodología de la Investigación. Manual para el desarrollo de personal de salud. 2ª ed. Washington: OPS, 2011.
 24. Crespo, R. "The Epistemological Status of Managerial Knowledge and the Case Method", Second ISBEE World Congress "The Ethical Challenges of Globalization", Proceedings Latin America: 2000.
 25. Bernal C. Metodología de la investigación. 2da ed. México: Person Educación; 2006.
 26. Rodríguez G, Yin J, García E. Metodología De La Investigación Cualitativa. 2º Ed. Editorial Aljibes, España. 2015.

27. Burns N, Grove S. Investigación En Enfermería: Desarrollo De La Práctica Enfermera Basada En La Evidencia. 5º Ed. Editorial Elsevier. Barcelona, 2012.
28. Bardin L. Análisis de Contenido. 3º ed. Editorial AKAL. Madrid, 2002.
29. Sgreccia E. Manual de Bioética: La bioética y sus principios. 4ºed. Editorial Talisio. Madri. 2007.
30. Morse J. Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa. Edición. 1era. Editorial Universidad Antioquia. Colombia. 2003.
31. Tello C, Gutiérrez N, Pérez C. Métodos y técnicas de análisis cualitativo. Sección de Postgrado en Enfermería-Escuela de Postgrado- Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo. 2009.
32. Pérez J, Gardey A. Satisfacción. Chile. 2011. [Actualizado mayo de 2014]. [Consultado 02 de setiembre de 2017]. Disponible en: <https://definicion.de/satisfaccion/>
33. Ucha F. Definición de Satisfacción. 2010. [Consultado 02 de setiembre de 2017]. Disponible en: <https://www.definicionabc.com/general/satisfaccion.php>
34. Choren S. Necesidades humanas básicas. Chile. 2001. [Consultado 03 de setiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.cricyt.edu.ar/enciclopedia/terminos/NecBas.htm>
35. Quintero J. Teoría de las necesidades de Maslow. 2007. [Consultado 28 de Octubre de 2017]. Disponible en: <https://psicopedagogiaaprendizajeduc.wordpress.com/2012/06/29/abraham-maslow-y-su-teoria-de-la-motivacion-humana/>
36. Turner C. Significado del valor dedicación. 2012. [Consultado 10 de junio de 2017]. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/236169296/Significado-Del-Valor-Dedicacion>
37. Sancho I, Quero A. Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado. 2013. [Consultado 10 de Junio de 2017]. Disponible en: <http://www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel5/sesion1/isancho@ugr.es/TCPONENCIAPANEL5.pdf>

38. Alcolea J. Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. [Internet]. Abr 2017 [Consultado 09 de enero de 2018]; 108 - 117. Disponible en:
<https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/52832/1/acci%C3%B3n%20social%201-6.pdf>
39. Barrientos M. La participación. Costa Rica. 2005. [Consultado 02 de Setiembre de 2017]. Disponible en:
<http://agro.unc.edu.ar/~extrural/PARTICIPACION.pdf>
40. Orellana D. La vida cotidiana. 2011. [Consultado 24 de Mayo de 2017]. Disponible en: <http://conhisremi.iuttol.edu.ve/pdf/ARTI000066.pdf>
41. Certeau M, Giard L. La invención de lo cotidiano. 2002. [Consultado 24 de Mayo de 2017]. Disponible en:
https://monoskop.org/images/1/1c/De_Certeau_Giard_Mayol_La_invencion_de_lo_cotidiano_2_Habitar_cocinar.pdf
42. Guevara Y, Gonzáles E. Las familias ante la discapacidad [Internet]. Set 2012. [Consultado 27 de Mayo de 2017]; 15(3): 1023 – 1050. Disponible en:
<http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>
43. Brian S, Discapacidad Intelectual. 2009. [Consultado 03 de Junio de 2017]. Disponible en: <http://www.msmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
44. Rodríguez V. Participación familiar en el tratamiento de los niños y niñas con discapacidad o en riesgo de adquirirla del programa de intervención temprana en educación especial, PRITE –EE del Hospital Regional Docente de Trujillo – 2014. [Tesis de Licenciatura]. Perú: Universidad de Trujillo; 2014. [Consultado 15 de enero de 2018]. Disponible en:
<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/3915/RODR%C3%8DGUEZ%20VARAS%20ROCIO%20FIORELLA%28FILEminimizer%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
45. Jiménez A, Mendiburo N. Satisfacción familiar, apoyo familiar y conflicto trabajo – familia. Colombia: Bogotá. 2007.

46. Falleiros D, Pereira N, Ramallo M. La seguridad del niño en la perspectiva de las necesidades esenciales. [Internet] Ago 2014. [Consultado 14 de setiembre de 2017]; 604 – 610.

Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/es_0104-1169-rlae-22-04-00604.pdf



ANEXOS

ANEXO N° 01

Consentimiento para participar en un estudio de investigación - ADULTOS -

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
Investigador : Segura Chepe Rosa María de Fátima.
Título: Cotidiano del Cuidador Familiar de niños con Discapacidad Intelectual - Ferreñafe, 2017.

Propósito del Estudio:

Lo estamos invitando a participar en un estudio llamado: Cotidiano del Cuidador Familiar de niños con Discapacidad Intelectual - Ferreñafe, 2017. Estamos realizando este estudio para describir analizar y comprender el cotidiano del familiar cuidador, con la finalidad de conocer los resultados y aportar estrategias de cuidado por parte de las enfermeras para los niños que poseen discapacidad intelectual.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, el cual será grabado en un grabador de voz, asignándole un seudónimo, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 20 a 30 minutos. La entrevista se realizará en su domicilio, previa fecha y hora pactada.
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, para usted y para la universidad.
3. Finalmente los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio. Algunas preguntas de la entrevista probablemente le traerán recuerdos que le causen en algún momento, nostalgia, tristeza, llanto o algún sentimiento negativo. Sin embargo estaremos para apoyarlo, escucharlo, comprenderlo y aclarar las dudas que usted tenga,

Beneficios:

Usted se beneficiará al finalizar la entrevista mediante una consejería grupal al término de la ejecución del proyecto, sobre los cuidados que debe tener con el niño, a través de demostración y redemostración. Además se le hará entrega de un tríptico educativo.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos su información con seudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Usted, puede realizar las preguntas que crea conveniente antes de decidir si desea participar o no en dicho estudio, gustosamente le responderé.

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación de nuestra investigación.

Autorizo guardar la base de datos:

SI NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, cada vez que se requiera el uso de la información.

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar al 939309993 del investigador.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno hacia mi persona.

Participante
Nombre:
DNI:

Fecha

Investigador
Nombre: Segura Chepe Rosa María de Fátima.
DNI: 72271246

Fecha

ANEXO N° 2

GUIA DE LA ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA

COTIDIANO DEL CUIDADOR FAMILIAR DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL – FERREÑAFE, 2017

I. INFORMACIÓN BÁSICA

Esta entrevista que ponemos a su disposición es totalmente confidencial y anónima para lo cual se le proporcionará un seudónimo. Tiene como objetivo describir, analizar y comprender el cotidiano del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual.

Indicaciones: El presente instrumento está dirigido a cuidadores familiares de niños con discapacidad de 7 a 12 años de edad, siendo de carácter voluntario. Le garantizamos que será anónima y para ello se le solicita la asignación de un seudónimo.

II. DATOS GENERALES :

Seudónimo:..... **Estado Civil:**.....

Edad: **Sexo:**

Nivel de Instrucción:..... **Ocupación:**.....

Parentesco con el niño:

Grado de Discapacidad:

Con quien vive el niño:

III. ENTREVISTA :

1. Cuénteme, ¿Cómo es un día cuidando a su niño?
2. Podría describirme ¿Qué cuidados realiza usted a su niño?
3. ¿Existen otros familiares que le ayudan a cuidar a su niño? ¿Y cómo lo hacen?
4. Descríbame ¿Cómo se siente usted desde que empezó a cuidar a su niño?
5. ¿Cuáles son las dificultades que se le han presentado?
6. ¿Desea agregar algo más?

