PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

SEDE EN ESMERALDAS

ESCUELA DE ENFERMERÍA

TESIS DE GRADO PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TITULO DE:

LICENCIATURA DE ENFERMERÍA

TEMA:

CONDICIONES DE SALUD DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE HABITAN EN LOS SECTORES UNIDOS SOMOS MAS, VOLUNTAD DE DIOS, LUCHA DE LOS POBRES Y CINCUENTA CASAS DE LA PROVINCIA DE ESMERALDAS CANTÓN ESMERALDAS

AUTORA

SANDY VIRGINIA COLOBÓN VERA

DIRECTORA

MTR. MARILYN VILA MAFFARE

ESMERALDAS - ECUADOR

2014

HOJA DE DISERTACIÓN

Disertación aprobada luego de dar el cumplimiento a los requisitos exigidos por el reglamento de la P.U.C.E.S.E. previo a la obtención del título de enfermera.

_____

Director (a) de disertación

_____

Lector (a) 1

_____

Lectora (a) 2

_____

Directora de escuela

Fecha……..

INDICE

HOJA DE DISERTACIÓN II

ÍNDICE III

AUTORÍA VI

DEDICATORIA VII

AGRADECIMIENTO VIII

RESUMEN IX

ABSTRACT X

PRIMERA PARTE

INTRODUCCIÓN 1

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 3

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA 5

OBJETIVOS 6

JUSTIFICACIÓN 7

SEGUNDA PARTE

ESQUEMA DEL MARCO TEORICO 8

MARCO TEORICO 9

RETARDO MENTAL 9

DEFINICIÓN 11

DISCAPACIDAD INTELECTUAL 13

CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL 14

COMO SE MIDE EL FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL 16

ETIOLOGIA Y PATOGENESIS 17

FISIOLOGIA PATOLOGICA 19

CLASIFICACIÓN 20

LA BIOETICA Y LA DISCAPACIDAD MENTAL 23

DIAGNOSTICO 27

PROGRAMAS DE TRATAMIENTO 30

INTERVENCIÓN MEDICAMENTOSA 34

AUTONOMIA, DERECHO Y DIGNIDAD DEL PACIENTE RM 35

PREVENCIÓN 39

TERCERA PARTE

METODOLOGÍA, MATERIALES Y MÉTODOS 40

TIPO DE INVESTIGACIÓN 40

TIPO DE ESTUDIO 41

AREA DE ESTUDIO 42

POBLACION Y MUESTRA 42

CRITERIO DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN 43

TECNICAS E INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS 44

PROCEDIMIENTO 45

FUENTE DE INFORMACIÓN 45

TIPO DE ANALISIS DE DATOS 46

VARIABLES DE ESTUDIO 47

CUARTA PARTE

RESULTADOS 48

DISCUSIÓN 79

CONCLUSIONES 82

RECOMENDACIONES 83

BIBLIOGRAFÍA 84

QUINTA PARTE

ANEXOS

ANEXO Nº 1 PROPUESTA

ANEXO Nº 2 MODELO DE GUÍA DE ENCUESTA

ANEXO Nº 3 MODELO DE GUÍA DE ENTREVISTA

ANEXO Nº 4 MODELO DE GUÍA DE OBSERVACION

ANEXO Nº 5 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ANEXO Nº 6 ARBOL DE PROBLEMAS

ANEXO Nº 7 OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

ANEXO Nº 8 PRESUPUESTO

ANEXO Nº 9 FOTOGRAFÍAS

AUTORÍA

Yo, SANDY VIRGINIA COLOBON VERA con C.I. 080378222-6 declaro que la presente investigación enmarcada en el actual trabajo es absolutamente original, autentica y personal.

En virtud que el contenido de esta investigación es de exclusiva responsabilidad legal y académica de la autora.

_____

C.I. 080378222-6

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de tesis a mis padres, mi esposo y mis hijos, quienes me han motivado constantemente durante todo el proceso de mi formación académica brindándome apoyo moral y económico de manera incondicional, superando grandes obstáculos durante este proceso que he sabido enfrentar para lograr mis objetivos.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por cuidarme y guiarme durante todo mi camino y darme la fortaleza para superar los limitantes que existieron en mi camino, que muchas veces me quisieron hacer desistir de mis metas.

A mis padres, mi esposo y mis hijos por todo el apoyo incondicional y ser mi fuente de inspiración para luchar día a día contra las adversidades para la consecución de este triunfo.

A mis docentes quienes contribuyeron con su aporte intelectual y científico brindándome los conocimientos necesarios para desempeñarme en el campo laboral. Y gracias por todos esos momentos en los cuales se convirtieron en amigas y nos brindaron consejos y apoyo moral para superar momentos difíciles.

RESUMEN

En este estudio se examinan las condiciones de salud de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual que habitan en los sectores Unidos Somos Más, La Lucha de los Pobres, Voluntad de Dios y 50 Casas, y son atendidas en la Unidad de Salud Mental del cantón Esmeraldas, en la provincia de Esmeraldas que por medio de una encuesta y entrevista realizada a 10 madres o cuidadores de niños con retraso mental de los sectores en estudio. Se examinan las principales causas de discapacidad intelectual, las fuentes de apoyo social, necesidades de las familias, identificar situaciones de riesgo de los participantes Los datos analizados sugieren que los participantes y sus familias necesitan ayuda para mejorar las condiciones de vida, observándose que los niños, niñas, adolescentes con un menor apoyo económico y social tienen un alto riesgo de deterioro en su salud física y mental lo que crea un rechazo hacia la sociedad. Se describen una encuesta y una entrevista dirigida a las madres o cuidadores de los participantes de la cual se obtiene información relacionada a las condiciones de salud del niño, niña o adolescente, y condiciones personales de la familia. Se describe un formulario de observación sobre condiciones socio ambiental de las familias y sus formas de vida.

Palabras claves: condiciones de salud; apoyo social; estilos de vida; cuidadores; discapacidad intelectual; situaciones de riesgo.

ABSTRACT

This study examines the health conditions of children and adolescents with disabilities intellectual in the sectors of, the struggle of the poor, God's will and 50 houses, and are treated in the Mental health unit of the canton, Esmeraldas, in the province of Esmeraldas to through a survey and interview of 10 mothers or carers of children with retardation of the sectors in the study. Examines the major causes of intellectual disabilities, sources of social support needs of families, identify situations of risk for the participants. Analyzed data suggest that participants and their families need help to improve living conditions, noting that children, girls, adolescents with lower economic and social support have a high risk of deterioration in their physical and mental health which creates a rejection of society. A survey and an interview of participants of which is obtained information related to the health of the child or adolescent, and personal conditions of the family addressed to mothers or caregivers are described. Describes a form of observation conditions environmental partner of the families and their ways of life.

Key words: health conditions; social support; lifestyles; caregivers; intellectual disability; situations of risk.

INTRODUCCIÓN

El “Retraso Mental” ha tenido diversas denominaciones a lo largo de la historia. Hasta el siglo XVIII predominó el término “idiotismo”, referidos a una serie de trastornos deficitarios. Más tarde se introduce el término “oligofrenia” (poca – inteligencia). Desde entonces se han sucedido diferentes nombres: anormalidad, deficiencia, insuficiencia, subnormalidad. Actualmente se tiende a evitar aquellas denominaciones que puedan interpretarse como peyorativas o discriminantes.

Se utiliza el término discapacidad intelectual y en niños escolarizados, siguiendo las directrices señaladas por la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo español LOGSE, se engloban dentro del colectivo de “alumnos con necesidades educativas especiales”. Sin embargo, el término que sigue apareciendo en los diferentes sistemas clasificatorios, Manual Diagnostico y Estadístico de los Trastornos Mentales y La Clasificación Internacional de Enfermedades (DSM-IV, CIE-10) y referido específicamente al nivel de competencia intelectual, es el de Retraso Mental (RM).

La esencia de este trastorno es el déficit intelectual pero hay que tener en cuenta que la inteligencia no es una cualidad concreta que afecta sólo a lo puramente intelectual o cognitivo sino que influye en toda la personalidad y toda ella estará afectada en el R.M.

Esta investigación se enfocará en identificar las condiciones de salud y condiciones de vida de los niños y adolescentes con retraso mental de los sectores del sur del cantón Esmeraldas, tomando en cuenta que los individuos en estudio son pacientes en la Unidad de Salud Mental (USME)

El término retraso mental significa "un funcionamiento intelectual por debajo del promedio, que se presenta junto con deficiencias de adaptación y se manifiesta durante el período de desarrollo (antes de los 18 años)". Esta definición, tomada de la

Asociación Americana de Deficiencia Mental, nos proporciona una visión dinámica del trastorno.

El retraso mental, llamado también retardo mental, abarca un amplio grupo de pacientes cuyas limitaciones en la personalidad se deben, esencialmente, a que su capacidad intelectual no se desarrolla lo suficiente para hacer frente a las necesidades del ambiente y poder, así, establecer una existencia social independiente.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El concepto de retraso mental ha estado presente a lo largo de toda la humanidad y su conceptualización ha sido descrita por estudiosos dedicados a esta entidad diagnóstica experimentando sucesivas modificaciones a lo largo de los años. Sus antecedentes se remontan a épocas pasadas, ya en la literatura griega aparecieron referencias sobre personas semejantes a las personas con retraso mental e inclusive en las momias egipcias se apreciaron signos de haber padecido de enfermedades relacionadas con esta entidad diagnóstica.

Los primeros estudios fueron realizados fundamentalmente por médicos, los que comenzaron a aportar elementos que posibilitaron sentar las bases posteriores para llegar a la definición de esta entidad.

La discapacidad intelectual o discapacidad cognitiva consiste en una adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que conduce finalmente a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) para clasificar en sentido general las enfermedades se fundamenta en el criterio etiológico, por cuanto la clasificación de la entidad no abarca sus diferentes formas o manifestaciones clínicas específicas.

En la provincia de Esmeraldas existe un número significativo de pacientes con retraso mental sea esta leve, moderada, grave o profunda, que se ha originado por distintas razones como: prenatales, complicaciones en el parto, factores socio- ambientales, drogas, alcohol, tabaco, contaminación ambiental y un sin número de factores que afectan en el desarrollo normal de niños y adolescentes.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1. ¿Cuáles son las condiciones de salud de niños y adolescentes con retraso mental que habitan en los sectores de los sectores Unidos Somos Más, La Lucha de los Pobres, Voluntad de Dios y 50 Casas, y son atendidos en la Unidad de Salud Mental del cantón Esmeraldas, en la provincia de Esmeraldas?

2. ¿Cuál es el nivel de conocimiento y el tipo de cuidado que tienen las familias de niños y adolescentes con diagnóstico de retraso mental en los sectores en estudio?

OBJETIVO GENERAL

Identificar las condiciones de salud de niños y adolescentes con retraso mental que habitan en los sectores de los barrios Unidos Somos Más, La Lucha de los Pobres, Voluntad de Dios y 50 Casas, y son atendidas en la Unidad de Salud Mental del cantón Esmeraldas, en la provincia de Esmeraldas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1) Describir e identificar a niños, niñas y adolescentes con un alto riesgo de contaminación socio ambiental y factores que afectan su desarrollo.

2) Determinar causas primarias y secundarias del retraso mental en niños y adolescentes que habitan en los sectores de los barrios Unidos Somos Más, La Lucha de los Pobres, Voluntad de Dios y 50 Casas, y son atendidos en la Unidad de Salud Mental

3) Conocer y evidenciar el grado de retraso mental que tiene cada uno de los niños y adolescentes sujetos de estudios, identificando los beneficios que brindan los programas de servicio social.

4) Promover la capacitación a profesionales médicos, enfermeras y Trabajadoras sociales en la intervención de salud familiar y comunitaria dirigida a niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual junto con sus familiares para que reciban una atención integral de salud.

JUSTIFICACIÓN

La discapacidad intelectual o cognitiva consiste en una adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que conduce finalmente a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales dentro y fuera de la comunidad (autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo).

La presente investigación tiene como finalidad conocer y evidenciar a las personas con retraso mental, estilo de vida, alimentación, vivienda, vestimenta, higiene, educación, instituciones de las que pueden hacer uso, sumado al aporte que ellas brindan a la población con habilidades especiales.

Las personas que tienen retraso mental necesitan llevar una vida plena y como cualquier ser humano, haciendo cumplir todos sus derechos dándoles a conocer sus beneficios por sus condiciones físicas e intelectuales.

El retraso mental se puede prevenir evitando el contacto directo con agentes teratógenos durante el embarazo y desarrollo del niño con un control prenatal, buena alimentación, buena higiene y evitar el alcohol y las drogas.

ESQUEMA DEL MARCO TEORICO

1. Retardo mental
2. Definición
3. Discapacidad intelectual
4. Causas de la discapacidad intelectual

4.1. Factores prenatales
4.2. Factores perinatales
4.3. Factores Post-natales
4.4. Factores socioculturales

5. Como se mide el funcionamiento intelectual
6. Etiología y patogénesis
7. Fisiología patológica
8. Clasificación

8.1 F70 Retraso Mental leve
8.2 F71 Retraso Mental Moderado
8.3 F72 Retraso Mental Grave
8.4 F73 Retraso Mental Profundo

9. La bioética y la discapacidad mental
10. Diagnóstico
11. Programas de tratamiento
12. Intervención medicamentosa
13. Autonomía, derecho y dignidad del paciente RM
14. Prevención

MARCO TEÓRICO

1. RETARDO MENTAL

El niño oligofrénico retardado mental o deficiente mental es aquel que sufre un difícil permanente en el desarrollo de la personalidad instalado antes de que se realice o complete el Crecimiento y maduración del Sistema Nervioso Central (S.N.C). Tal déficit se traduce exteriormente en una reducción de todas o algunas funciones intelectuales y en trastornos de la personalidad que lleven al niño y posteriormente al adulto adoptar actitudes inadecuadas frentes a problemas y situaciones de la vida. Esta posición difiere de la anterior en la cual el retardo era considerado solo en referencia al funcionamiento intelectual sin observar los perjuicios derivados de otras de otras deficiencias tales como las visuales auditivas motoras y emocionales que dificultan la adaptación social. No consideraremos a la oligofrenia o el retardo como una enfermedad que se difunde en este mundo. Consideramos que hay niños que por varias razones nacen o se hacen retardados en el cualquier nivel sociocultural y en cualquier nivel sociocultural y en cualquier nivel de desarrollo económico lo que constituye un problema de las sociedades.

Las naciones desarrolladas en desarrollo o subdesarrolladas presentan porcentajes similares de niños retardados. La prevención y tratamiento del problema de la oligofrenia debe alcanzar al individuo y a la sociedad a la que pertenece y debemos orientarnos en los conocimientos de las causas y de su patogenia. Se han mejorado las condiciones nutricionales y de intervención médica y se han solucionado algunos misterios de La trasmisión hereditaria a nivel cromosómico y de genes. Los métodos educativos aportaron el conocimiento acerca de privaciones ambientales y los resultados de técnicas de estimulación facilitaron la educación cada vez mayor del retardado a su ambiente ninguno de estos factores pueden ser aislados pero en la

interacción de todos estos conocimientos y en la acción sobre el ambiente de fuerzas comunitarias sociales o gubernamentales hallaremos el camino hacia la prevención y tratamiento de los diferentes cuadros.

La reversibilidad de la patogénesis es aún un problema a resolver y la cura no puede todavía considerarse una realidad. En cambio en las actitudes de los obstetras, pediatras, enfermeras, neurólogos y psiquiatras respecto de la compresión precoz del niño que nace con un síndrome posible de ser diagnosticado como oligofrenia es lo que facilitara a educadores psicólogos asistentes sociales y profesores realizar un esfuerzo conjunto para intentar afrontar la prevención y adaptación de estos niños a la sociedad. Para que la acción profiláctica y terapéutica sea eficaz debe realizarse sobre el individuo y sobre la sociedad. En estas condiciones la mayoría de las publicaciones ha evidenciado resultados satisfactorios y prometedores sea para la prevención de la instalación posterior de la oligofrenia. (p.ej., en los cuadros de hiperbilirrubinemia por la incompatibilidad sanguínea) así como la adaptación escolar y profesional para quienes puedan beneficiarse con la ayuda de los recursos de la comunidad.

2. DEFINICION

El término retraso mental significa "un funcionamiento intelectual por debajo del promedio, que se presenta junto con deficiencias de adaptación y se manifiesta durante el período de desarrollo (antes de los 18 años)". Esta definición, tomada de la Asociación Americana de Deficiencia Mental, nos proporciona una visión dinámica del trastorno.

El retraso mental, llamado también retardo mental, abarca un amplio grupo de pacientes cuyas limitaciones en la personalidad se deben, esencialmente, a que su capacidad intelectual no se desarrolla lo suficiente para hacer frente a las necesidades del ambiente y poder, así, establecer una existencia social independiente.

Fundamentalmente es un compromiso con el desarrollo del cerebro, de una enfermedad o de una lesión cerebral que se produce durante o inmediatamente después del nacimiento, o es la consecuencia de un déficit en la maduración debido a los estímulos ambientales provenientes de fuentes familiares, sociales o culturales han sido insuficientes para estimularla. Se muestra como una incapacidad o limitación, tanto psíquica como social, y generalmente es descubierta en la infancia.

El retraso mental puede acompañarse de cualquier otro trastorno somático o mental. De hecho, los pacientes afectados de un retardo mental pueden padecer todo el espectro de trastornos mentales, siendo la prevalencia de éstos al menos tres o cuatro veces mayor que en la población general. Es importante remarcar, además, que los retrasados mentales tienen mayor riesgo de sufrir explotación o abuso físico y sexual.

Los modelos adaptativos, biomédico y sociocultural, representan las dos aproximaciones principales a la definición conceptual del retraso mental. Los seguidores del primer modelo insisten en las alteraciones básicas en el cerebro como condición primordial para su diagnóstico. Los que proponen la segunda aproximación dan más importancia al funcionamiento social y a la adaptación general a normas aceptadas (Freedman, 1977).

La etiología del retraso mental se considera mayoritariamente multifactorial, y la combinación de los diversos factores etiológicos condiciona la gran variedad de manifestaciones clínicas. Se acepta que aproximadamente en el 30-40% de estos casos examinados a nivel de consulta externa, no se puede determinar una etiología clara a pesar de haberlos sometido a complejas evaluaciones. En el resto de los casos, los principales factores causales se distribuyen de la siguiente forma: aproximadamente en un 50% se detectan factores hereditarios; en un 30%, alteraciones tempranas del desarrollo embrionario; en un 50%, trastornos somáticos de la niñez; mientras que las influencias del entorno y los trastornos mentales, se registran entre el 15-20% de los casos. Estos factores no se excluyen entre sí.

3. ¿Qué es la discapacidad intelectual?

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 lo define como discapacidad intelectual[1].

Esta diferencia respecto al patrón esperado, se expresa en que el niño o la niña aprenda y se desarrolle más lentamente que un niño o niña típico(a). Puede tomar más tiempo para aprender a hablar, caminar, y aprender las destrezas para su cuidado personal tales como vestirse o comer. Estará más propenso(a) a tener dificultades en la escuela. Aprenderá, pero necesitará más tiempo. Es posible que no pueda aprender algunas cosas.

La Asociación Americana de Retardo Mental (AAMR) definió en el 2002 la discapacidad intelectual como: "una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años."

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.

1 Medicina Basada en Evidencias de la SEEIM, Nº3 Enero-Febrero 2007, Ref: 11/07 – CLEARY, MA, GREEN, A, "Retraso del desarrollo: Cuando sospechar un error innato del metabolismo y como investigar"

4. ¿Cuáles son las causas de la Discapacidad Intelectual?

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:

4.1. Factores prenatales:

4.1.1 Trastorno del metabolismo de los aminoácidos. Los más importantes:

- Fenilquetonuria
- Hiperglicemia idiopática
- Distrofia oculorrenal de Lowe

4.1.2 Trastornos del metabolismo de las grasas. Los más frecuentes:

- Degeneraciones cerebromusculares
- Enfermedad de Niemann-Pick
- Enfermedad de Gaucher

4.1.3 Trastornos del metabolismo de los hidratos de Carbono. Los más frecuentes:

- Galactosemia
- Intolerancia a la fructuosa
- Glucogenosis

4.1.4 Trastornos metabólicos diversos. Los más frecuentes:

- Hipercalcemia idiopática
- Hipoparatiroidismo
- Cretinismo bocioso
- Enfermedad de Wilson
- Dependencia de piridoxina
- Enfermedad de Crigler-Najjar (ictericia no hemolítica familiar)

4.1.5 Aberraciones cromosómicas. Los más frecuentes:

- Trastornos autosómicos (síndrome de Down, síndrome del maullido, trisomía 18, trisomía 22)
- Anomalías de los cromosomas sexuales (síndrome de Klinefelter, disgenesia ovárica o síndrome de Turner)
- Trastornos autosómicos dominantes (neurofibromatosis, distrofia miotónica, epiloia, craneosinostosis)
- Anomalías del desarrollo producidas por mecanismos genéticos recesivos o desconocidos (anencefalia, microcefalia, macrocefalia, hidrocefalia)

4.1.6 Infecciones maternas durante el embarazo. Las más frecuentes:

- Sífilis
- Rubeola
- Otras enfermedades

4.1.7 Complicaciones del embarazo

4.2. Factores perinatales: Prematuridad, retraso del crecimiento intrauterino, lesiones durante el nacimiento, lesiones traumáticas cerebrales, factores anóxicos, querníctero.

4.3. Factores Post-natales: Meningitis purulenta, meningoencefalitis vírica, meningoencefalitis aséptica, intoxicación por plomo, traumas, trastornos convulsivos, espasmos infantiles, convulsiones febriles, parálisis cerebral, enfermedad de Heller, malnutrición.

4.4. Factores socioculturales: Problemas médicos, problemas sociales y emocionales, deprivación ambiental, retraso mental familiar.

5. ¿Cómo se mide el funcionamiento intelectual de una persona?

"A pesar de sus limitaciones, y del uso y abuso que se ha hecho históricamente del mismo, se considera al Coeficiente Intelectual (CI) como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona" (Verdugo, 2003)[5]. El CI se obtiene a través de la aplicación de pruebas psicométricas, estandarizadas para la población general, que aportan información sobre el desempeño del niño o niña (o adulto), en tareas que requieren para su resolución, de la utilización de diferentes funciones cognitivas. Las puntuaciones obtenidas por este medio, permiten clasificar el funcionamiento intelectual de acuerdo a rangos de CI establecidos por la distribución normal estadística de la población.

En el diagnóstico de discapacidad intelectual, la evaluación del funcionamiento intelectual del niño o niña es una tarea crucial que debe ser realizada por un psicólogo especializado y suficientemente cualificado en este ámbito (Verdugo, 2004). Sin embargo, esta evaluación, por sí sola, no es suficiente y debe ser complementada con la caracterización de su desempeño y comportamiento adaptativo en otras áreas o dimensiones, con el fin de determinar los apoyos que requiere, que es lo que se debe tener en cuenta a la hora de realizar la propuesta educativa, el plan de trabajo y las adecuaciones curriculares.

Desde la perspectiva del paradigma social de la discapacidad, el CI es significativo solamente como predictor de las posibilidades de éxito académico en la escuela, otorgando mayor importancia a la relación que el niño o niña establece con su ambiente inmediato y a su conducta adaptativa7en diversas áreas.

La clasificación de discapacidad intelectual, se hace entonces, en términos de la cantidad y calidad de los apoyos (limitados, intermitentes, extensos, o generalizados) que requiere el niño o niña para desenvolverse adecuadamente y participar en su medio.

6. ETIOLOGIA Y PATOGENESIS

La oligofrenia depende de muchas causas. Entre ellas están las lesiones del embrión (Concepción en estado de embriagues de los progenitores; infecciones de la madre durante el embarazo y traumas durante este y en el curso del parto).

0tro factor del gran peso son las meningoencefalitis de cualquier etiología cuyas secuelas pueden ser la oligofrenia con síntomas focales neurológicos en forma de parálisis, parecías, hiperquinesias, ataques epilépticos, trastornos de la palabra, etc.

Aunque el niño no muestre señales de infección sifilítica ya en el momento de su nacimiento presenta graves alteraciones de las estructuras y funciones de todo el organismo lo que determina la oligofrenia profunda sobre todo en las formas de idiocia o imbecilidad.

Por otro lado la sífilis contraída por la madre durante el embarazo o en la primera infancia del niño puede ser contagiosa y a su vez estimula la falta de desarrollo del cerebro y de las meninges. En este caso es muy frecuente la hidrocefalia. Las meningitis y encefalitis etiología aparecer luética pueden aparecer tanto en el periodo intrauterino como en los primeros años al nacimiento. Resultados de ello son los síntomas físicos muy acusados de falta de desarrollo monstruosidades o trastornos orgánicos del sistema nervioso central con parecías parálisis y ataques epilépticos.

Además de estas formas más frecuentes de la oligofrenia en todos los grados acompañadas de microcefalia, hidrocefalia e infantilismo se deben señalar algunas formas especiales como la esclerosis tuberosas, la esclerosis tuberosa se producen en los primeros años de la vida.

Aparecen parecías y parálisis centrales relacionas con determinada localización de la lesión cerebral. Pronto empiezan los ataques convulsivos que son de tipo focal o generalizados. Por lo común los enfermos mueren en los primeros tres o cuatro años de la enfermedad con una idiocia muy acentuada. La esclerosis atrófica empieza en la

primera infancia; en ciertos casos, según testimonio de la anatomía patológica, su origen se remonta al periodo intrauterino. Además de la idiocia manifiesta se observan parálisis con contracturas. El proceso de la enfermedad conduce rápidamente a la muerte.

La idiocia ama rotica comienza en los primeros años de la vida; el niño, hasta entonces sana, se muestra débil, no puede permanecer sentado y no mantiene derecha la cabeza. La exploración del fondo del ojo permite ver una mancha circular con un punto rojo cereza en el centro. Las extremidades se debilitan y en ellas aparecen contracturas espásticas psíquicamente muestran todos los síntomas de la idiocia.

La muerte adviene con rapidez en algunos casos la idiocia ama rotica aparece en edades más tardía y deriva con rapidez a un estado de idiocia.

6.1 LA FISIOLOGIA PATOLOGICA.

La anatomía patológica de la oligofrenia es tan diversa como su etiología. Por esto nos limitaremos a indicar algunos de sus cuadros más característicos. El cerebro de los oligofrénicos suelen ser de tamaño reducido, circunstancia q halla expresión de la microcefalia. Su peso es por lo común de 1000gramos habiéndolos también de 400 y 500; se han descrito algunos casos incluso con 70gramos de peso.

La investigación histológica muestra también anomalía de desarrollo; sustitución de la sustancia gris por la blanca, insuficiente grado de formación de las células nerviosas y de las sustancias blancas, y a veces, esclerosis de esta última sin signos inflamatorios. En muchos casos no se observan secuelas cerebrales de ningún proceso patológico y solo se pueden advertir su falta de desarrollo.

Los lóbulos están poco acusados, las capas celulares de la corteza se hallan dispuestas irregularmente, a veces se observa corteza quistiones, por encefalina local y difusa y micro quistes.

En algunos casos, a consecuencia de la excesiva producción de líquido cefalorraquídeo debido a diversas causas, se observa hidrocefalia. La acumulación de líquido se produce en los primeros meses de vida, cuando la satura y las fontanelas están abiertas los huesos craneales todavía son blandos. El líquido presiona sobre los huesos del cráneo y dilata los ventrículos cerebrales.

7. CLASIFICACIÓN

El déficit en la función intelectual es considerado como su principal característica. Se toma en cuenta el cociente intelectual (C.I.) para clasificar los grados de retardo. Aquél debe determinarse mediante la aplicación individual de pruebas de inteligencia estandarizadas y adaptadas a la cultura de la población de la cual es miembro el sujeto. Las escalas de madurez social y de adaptación aportan una información complementaria, siempre y cuando estén adaptadas al medio cultural del paciente, debiendo completarse con entrevistas a los padres o a las personas que cuidan al enfermo y que conocen su discapacidad para la actividad cotidiana. Sin la aplicación de métodos estandarizados, el diagnóstico del retardo mental debe ser considerado como provisional.

El carácter pluridimensional de éste se refleja también en los diversos enfoques utilizados para clasificar esta enfermedad. Esencialmente, todos ellos se refieren a las características del desarrollo del paciente, a su potencial de educación y entrenamiento, y a su adecuación social y vocacional. Los grados o niveles de retraso son clasificados por la CIE-10 de la forma siguiente:

F70 Retraso mental leve (50 a 69 de C.I.)

F71 Retraso mental moderado (del 35 a 49 de C.I.)

F72 Retraso mental grave (del 20 a 34 de C.I.)

F73 Retraso mental profundo (menos de 20 de C.I.)

F78 Otro retraso mental

F79 Retraso mental sin especificación

F70 Retraso Mental leve: Llamado también debilidad mental, subnormalidad mental leve, oligofrenia leve, morón. Se considera que un cociente intelectual (C.I) de 50 a 69 corresponde a un retraso mental leve.

Son pacientes que adquieren tarde el lenguaje, aunque son capaces de mantener una conversación y, por lo tanto, de expresarse en la vida cotidiana. Una gran parte llega a alcanzar una independencia para el cuidado de su persona (comer, lavarse, vestirse y controlar los esfínteres). Las mayores dificultades se presentan en las actividades escolares, sobre todo en la lectura y la escritura. Pueden desempeñarse en labores prácticas, más frecuentemente en trabajos manuales semicualificados.

Cuando el retraso va acompañado de una falta de madurez emocional o social destacadas, pueden presentarse dificultades para hacer frente a las demandas del matrimonio o la educación de los hijos, así como en la adaptación a la cultura.

En sólo una minoría de los adultos afectados puede reconocerse una etiología orgánica.

F71 Retraso Mental Moderado: Llamado también imbecilidad, subnormalidad mental moderada u oligofrenia moderada. Los pacientes con retraso mental moderado muestran una lentitud en el desarrollo de la comprensión y el uso del lenguaje, teniendo en esta área un dominio limitado. Los avances escolares son limitados, y aprenden sólo lo elemental para la lectura escritura y cálculo. Tienen dificultad para su cuidado personal. Sus funciones motrices son pobres, y necesitan de una supervisión permanente.

Se considera que un cociente intelectual (C.I.) comprendido entre 35 y 49, corresponde al retraso mental moderado. En el trabajo desarrollan labores prácticas y sencillas, siempre y cuando estén detalladamente estructuradas y se les supervise de modo adecuado. De adultos es difícil que desarrollen una vida social completamente independiente; sin embargo, muchos de ellos son físicamente activos, con total capacidad de movimientos. El nivel de desarrollo del lenguaje varía, desde la capacidad para tomar parte en una conversación sencilla, hasta la adquisición de un lenguaje sólo para lo cotidiano. Existen pacientes que nunca aprenden a hacer uso del lenguaje y utilizan la gesticulación manual para compensar la carencia verbal. En la mayoría se detecta una etiología orgánica. Son frecuentes el autismo, o trastornos del desarrollo, así como también la epilepsia, el déficit neurológicos y las alteraciones somáticas.

F72 Retraso Mental Grave: Llamado también subnormalidad mental grave u oligofrenia grave. Se considera que un cociente intelectual (C.I.) entre 20 y 34, corresponde a retraso mental grave.

El paciente con retraso mental grave presenta un cuadro clínico mucho más severo que el anterior; básicamente, su etiología es orgánica, asociada a otros trastornos con escaso o nulo nivel del desarrollo del lenguaje, necesitándose, generalmente, de una anamnesis indirecta. La gran mayoría de los pacientes presenta marcado déficit motor, o la presencia de otras carencias que dan evidencia clínica de un daño o anormalidad del desarrollo del Sistema Nervioso Central.

F73 Retraso Mental Profundo: Llamado también idiotez, subanormalidad profunda u oligofrenia profunda. Se considera que el C.I., es inferior a 20.

Los pacientes de este grupo poseen muy limitada capacidad para cuidar sus necesidades básicas, y requieren ayuda y supervisión permanente. No muestran capacidad para comprender instrucciones o reconocerlas y actuar de acuerdo a ellas. Su comunicación no verbal es muy rudimentaria; muestran una movilidad muy restringida o totalmente inexistente, no controlan esfínteres. La etiología es generalmente orgánica. Suelen estar acompañados de trastornos somáticos y neurológicos graves que afectan la motricidad, así como de epilepsia o de alteraciones visuales y auditivas. Es frecuente el autismo atípico, sobre todo en aquellos que son capaces de caminar, así como la presencia de trastornos generalizados del desarrollo en sus formas más graves.

8. La Bioética y la discapacidad mental.

El desarrollo de la ciencia médica, especialmente de la genética y de la biología, preparó el campo académico y legal para el desarrollo de una nueva disciplina adscrita a la ética general: la bioética.

Bonet de Luna[1] refiere muy concienzudamente que la bioética es una disciplina que nos permite tomar decisiones prudentes en condiciones de incertidumbre sobre todo ante aquellas personas que no pueden decidir por sí mismas que tratamiento tomar, entonces es el llamado cuidador primario, sean padres, tutores o agentes educativos y sanitarios, quienes tomen las decisiones y para ello como ya se ha dicho, influyen considerablemente los valores éticos y morales de estos y los conocimiento legales necesarios.

En tanto Valles González [2] considera que la persona con discapacidad mental siempre es sujeto de derechos. La discapacidad, sea del tipo que sea, no afecta la condición humana. Sólo define una forma de relación con los otros que se verá afectada por la manera como el entorno concrete su relación con el sujeto con discapacidad.

El estudio de la ética como guía para la práctica de una profesión ha estado limitado, tradicionalmente, a la medicina, al derecho y a la investigación en biología, genética y física. Sin embargo, durante las dos últimas décadas, pródigas en el desarrollo de biotecnología que permite intervenciones y tratamientos clínicos inimaginables como por ejemplo los implantes cocleares, los profesionales de muchas áreas hemos sido testigos de un movimiento social que ha obligado a diferentes sectores del pensamiento a una redefinición de los modelos de análisis.

Nunca antes el hombre había tenido tal control para escoger lo deseado, lo adecuado y definir con su acción eugenésica el derecho a vivir o a morir y a reproducirse o no. Esta situación lleva a la necesaria reflexión sobre la consideración de la discapacidad en la

sociedad actual y sobre la disyuntiva que enfrentan diariamente los docentes especialistas, médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y juristas a ofrecer consejos, decidir tratamientos y diseñar programas de atención pedagógica.

La ética como una de las disciplinas que integra la bioética se encarga de: reflexionar acerca del sentido humano de toda praxis y tratar de responder la pregunta acerca de las relaciones entre ciencia y conciencia.

Al nacer un niño con malformaciones congénitas que le provocan discapacidad mental, no siempre es posible diagnosticar inmediatamente el síndrome que padece, ni tan siguiera establecer un tratamiento adecuado, por algún tiempo casi siempre impredecible, se trata clínicamente de forma exploratoria, es decir se va probando tratamiento y observando reacciones.

La responsabilidad de la atención de estos niños recae antes que en nadie en los padres que siempre esperan una evolución favorable y una mejoría considerable, se anhela un descubrimiento científico que ponga fin a esa pesadilla. De allí la validez de tener una profunda formación ética por parte de todos aquellos que interactúan con los pacientes afectados para aceptar los nuevos retos y transitar por el camino correcto.

En muchas ocasiones no es hasta un tiempo después que se conoce el diagnóstico de la enfermedad, en este período el tratamiento y la rehabilitación se hace a ciegas, por intuición. Luego que se tiene el diagnóstico comienza una etapa de lucha incesante contra el tiempo y una vez decursado este, ya no se esperan grandes avances físico-motores o psíquicos, solo propiciar una calidad de vida adecuada. No obstante ese ser humano con retraso mental es digno de recibir mayores estímulos y darle mayores posibilidades, la rehabilitación física y la estimulación mental es interminable y la socialización con otras personas y niños es fundamental y de alguna manera ellos reaccionan al estímulo y se sienten parte de la familia y la sociedad, nunca sería justo apartarlos o simplemente desecharlos en instituciones dedicadas a ese fin, el mayor

propósito debe ser insertarlos y permitirles su acceso a una vida social hasta donde su discapacidad le permita[3]

El desarrollo de la bio/gene/nanotecnología se justifica, entre otras cosas, con el argumento de que permitirá reparar o ayudar a reparar supuestas discapacidades, incapacidades, enfermedades y defectos, así como disminuir el sufrimiento. Pero, ¿quién decide lo que es discapacidad, enfermedad, incapacidad o "defecto" que necesita ser reparado, quién decide cuál debiera ser el modo de reparar (médico o social), y quién decide qué es sufrimiento? ¿Cómo afectarán estos desarrollos a las estructuras sociales?[4]

Los dilemas bioéticos que involucran los principios de autonomía y beneficencia están presentes en varias esferas de la vida social, la política y la educación de las personas. Encontrar un punto de equilibrio es tarea cotidiana de los médicos, los educadores, los políticos y los demás miembros de la sociedad. Ese lugar de la balanza debe garantizar el libre desarrollo de las personas y la sujeción al bienestar de los colectivos[5]

La bioética se interesa en el análisis, la discusión, y la elaboración de consensos acerca de los dilemas que rodean a los seres humanos y a la práctica médica en particular. En la práctica psiquiátrica muy a menudo el médico asume que las personas que reciben atención tienen comprometidas las capacidades de análisis, de discernimiento y de toma de decisiones .

Hoy el mundo científico concuerda con que existen tres razones históricas que merecen el estudio de la Bioética y sus disciplinas:

1. El progreso de la tecnología sanitaria que en las últimas décadas ha permitido actuar e incluso manipular tanto el principio como el final de la vida redefiniendo incluso el concepto de muerte.

2. Los cambios producidos en la sociedad. Por un lado, el cambio producido en la

actitud del hombre ante la enfermedad y la muerte y el hecho de que la "salud" haya ampliado su concepto hasta el completo bienestar físico, psíquico y social pasando de ser un "bien recibido" a ser un "derecho" exigible en justicia.

3. La transformación de la relación médico-enfermo. Durante muchos siglos, la tesis de la ética médica clásica fue que la enfermedad hacía al paciente vulnerable no sólo desde el punto de vista físico, sino también desde el moral. El enfermo no podía ni debía tomar decisiones y la única virtud moral exigible al paciente era la "obediencia". El buen médico era el que mandaba con autoridad y el buen paciente el que sabía obedecer. Este tipo de relación que hoy conocemos como "paternalista" se ha mantenido hasta hace 25 años. Desde el precepto hipocrático de "favorecer o al menos no perjudicar" el médico ha basado sus actuaciones en dos principios morales; el de no maleficencia y en el de beneficencia, procurando siempre el bien del enfermo... pero sin contar con la voluntad y deseos de los enfermos ("todo por el enfermo pero sin el enfermo"). Sin embargo, a raíz de los movimientos de defensa de los derechos civiles, aparecen en los 70 los primeros códigos de derechos de los pacientes. Prácticamente todos estos derechos se pueden resumir en uno, el derecho al consentimiento informado, considerado hoy en día como uno más de los derechos humanos civiles y políticos.

1 Bonet de Luna C. La bioética en la práctica pediátrica: método para el análisis de casos. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría. Madrid: Exlibris Ediciones.p. 255-259.
2 Valles González B. Bioética y Discapacidad: consideracionespara un modelo de formación profesional de los proveedores de salud. Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas Investigador adscrito al Laboratorio de Neurociencias de La Universidad del Zulia. Disponible enhttp://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/Ensayobioeticaydiscapacidad.pdf..
3 Amor Pan JR. Efectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. Comillas, 2da edición. 2000.
4 Wolbrig G. Ciencia, Tecnología y la DE (discapacidad, enfermedad, defecto. Disponible en http://www.bioethicsanddisability.org;gwolbrin@ucalgary.ca1.
5 Herazo E. Aspectos bioéticos de la evaluación de la capacidad mental en psiquiatría, Rev. Colomb. Psiquiat., vol. 40 (1), 2011.

9. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de retardo sea su grado debe ser realizado cuidadosamente y por un profesional experimentado un diagnostico errado puede causar perjuicio irreparable para el futuro del niño y de la familia. Muchas veces diagnóstico diferencial se vuelve difícil y el médico debe guardar hasta que se confirme todas sus sospechas. Las enfermedades físicas especialmente las relacionadas con la malnutrición, el hospital y las infecciones crónicas pueden perjudicar el desarrollo y frecuentemente no caracterizar una oligofrenia.

Ciertos problemas psiquiátricos y psicológicos como la psicosis precoces pueden confundir el diagnostico. En las fases de diagnóstico buscamos una categoría etiología entre las siguientes: a) causas prenatales con defectos de plasma germinativo o por factores adquiridos; b) causas perinatales; c) causas posnatales; d) causas múltiples.

Para algunos actores no más del 43% de los casos pueden tener una etiología definida para otros más optimista hasta el 80% de los casos se la pueden esclarecer. Consideramos que el promedio en el 60-65% de los casos de retardo podemos llegar a conocer la etiología.

El estudio diagnóstico debe hacerse dentro de una secuencia clínica la cual será minuciosamente registrada.

9.1. Historia clínica.

Anamnesis individual y anamnesis familiar.
Las informaciones de los padres así como todos los detalles sobre lo caso en cuestión y asimismo acerca de otros hijos con quienes comparar son importantes. Debe realizarse una prolija sobre el caso desde la concepción evolución del embarazo, parto, posparto, y desarrollo del niño en todas las áreas. También debe registrarse cuidadosamente la historia amnésica de la familia de los colaterales paternos y maternos preguntando

acerca de antecedentes de retardo y especialmente sobre trastornos neurológicos y psiquiátricos de otros miembros.

9.2. Examen físico.

Según la edad en que haga el examen podrá presentar podrá presentar algunas dificultades tales como el diagnóstico de la visión de la audición o el examen sensorial general.

El esclarecimiento debe hacerse a través de la observación de algunas señales importantes que pueden encontrarse en el examen: altura peso circunferencia del cráneo índice cefálico anomalías del cráneo o cara o en los ojos, orejas, nariz, labios y lengua anormalidades de manos, pies, dedos, articulaciones y todo muscular, con hipostenia o espasticidad.

Debemos investigar síndromes de lesiones de nervios carneamos y de neurona motora, síndrome extra piramidales o cerebelos os además de la sensibilidad al dolor y al calor. Habilidades motoras, tales como sentarse, caminar, saltar, vestirse, desvestirse, alimentarse por sí mismo y funciones referidas al habla, al trazado grafico del dibujo o la escritura deben ser verificadas.

9.3. Examen Neurológico

La incidencia y gravedad de los trastornos neurológicos, generalmente, se acrecienta en proporción inversa al grado de retraso; pero, muchos niños con retraso grave no tienen anomalías neurológicas graves. Inversamente, alrededor del 25% de todos los niños con parálisis cerebral tienen inteligencia normal. En el examen debe explorarse áreas motoras, sensoriales y síndromes neurológicos.

9.4. Pruebas de Laboratorio

Exámenes bioquímicos, serológicos, citogenéticos, así como radiografías de cráneo, tomografía axial computarizada y resonancia magnética.

9.5. Examen Psiquiátrico

Exploración psiquiátrica que abarca la entrevista, la historia psiquiátrica y el examen del estado mental, pruebas de inteligencia y personalidad.

Es frecuente encontrar alteraciones en la conducta tales como hiperactividad, irritabilidad, evitación y agresividad.

9.6. Diagnóstico diferencial

Diversas condiciones médicas pueden simular el retraso mental. Los niños que proceden de hogares que proporcionan una insuficiente estimulación, pueden presentar retrasos motores y mentales que son reversibles, si se les proporciona un entorno enriquecido y estimulante en la primera etapa de la niñez. Diversas incapacidades, sobre todo la sordera y la ceguera (así por ejemplo Helen Keller, la ciega y sordomuda famosa por su inteligencia y voluntad), pueden simular un retraso mental. Sin embargo, es necesario establecer el diagnóstico diferencial con:

- **Los trastornos específicos del desarrollo**

El atraso en éste caso es en un área específica y no global.

- **Los trastornos generalizados del desarrollo**

Aparece una alteración cualitativa en el desarrollo de la interacción social, de las habilidades de comunicación, tanto verbales como no verbales, y de la imaginación.

- **Capacidad intelectual limítrofe**

Generalmente, se establece dentro del rango de C.I. de 71 a 84, que requiere de una detenida y prolija evaluación de todas las fuentes de información psicobiosociales

10. PROGRAMAS DE TRATAMIENTO.

La medicina no posee los medios para curar a un retardado una vez que el cuadro se ha instalado. El éxito terapéuticos reside en realidad en el diagnostico precoz de los cuadros que podrían evolucionar hacia el retardo tales como la fenilcetonuria la galactosemia el hipertiroidismo. Los tratamientos son por lo tanto preventivos y cuando son exitoso el niño evoluciona normalmente sin característica de retardo.

10.1 .Principios respectos de los programas especiales.

La terapéutica del excepcional debe comenzar en el momento del diagnóstico desde el nacimiento y perdurará hasta la vejez. Por lo tanto debemos tener conocimientos acerca de los componentes de las necesidades en cada grupo etario y programar la asistencia adecuada que actúen sobre la familia, la salud física del individuo la preparación psicología la protección frente al ambiente, el planeamiento de su desarrollo intelectual y social la programación de su recreación y trabajo y la búsqueda de una posible independencia económica y de acción. Como estos programas deben mantenerse durante toda la vida del paciente no hay familia institución y gobiernos que puede asumir en su totalidad la asistencia necesaria. El excepcional constituye un problema que la sociedad misma debe asumir y solo a través del desarrollo de los recursos de la comunidad podremos efectivizar esa asistencia.

Las comunidades pobremente desarrolladas precisan una mayor asistencia institucional y la ayuda al excepcional es restringida. Las comunidades altamente desarrolladas pueden alcanzar una independencia total en la asistencia a sus excepcionales y logra una adaptación social plena con aprovechamiento máximo de las actitudes o habilidades desarrolladas por medio de programas adecuados.

De la madurez de la comunidad depende la preparación aceptación y mantenimiento de estos equipos especializados. En la actualidad es ya corriente disponer por clases o

escuelas especializadas para niños retardados. Estas escuelas por lo común educan a sus alumnos a partir de cierta edad con profesores especializados para grupos de 8 a 15 niños según los criterios económicos adoptados para mantener estos mantenimientos.

Sin embargo esta modalidad puede ser económicamente más que la accesible que la clase especial. La clase requiere una profesora para 10 niños durante un año escolar además una parte del tiempo una asistente para servicios accesorios.

En cinco días semanales podrá dar asistencia prácticamente al mismo número de familias que la profesora de una clase. Para esta prestación es necesario contar con enfermeras especializadas igual razonamiento puede valer para otras especialidades, como médico, neurólogo, psicólogo y asistente social. Intentaremos hacer un proyecto ideal, adaptable según las circunstancias. De acuerdo con la comunidad las instituciones o el estado puede asumir las diferentes fases (ver cuadro).

10.2. Primera infancia.

La familia debe estar preparada para la aceptación y compresión del problema. Por esto la visita del asistente social el grupo de padres orientado por psicólogos y la seguridad que provee la presencia del médico son principios básicos para la evolución satisfactoria del bebe con problemas. Por función enseñar a la madre los cuidados especiales que requiere un niño excepcional: posición correcta para dormir si hubiera parálisis condiciones de alimentación de higiene presentación de los primeros modelos de desarrollo social provocando la comprensión y ayuda de hermanos abuelos unos otros miembros de la familia.

Además de las asistencias médicas debe mantenerse la asistencia del fisioterapeuta domiciliario o en centros de habilitación así como la del fonoaudiólogo. A domicilio podrá haber un programa especializado de pasantes por reglas estudiantes de pedagogía, enfermería y psicología que colaboran en el desarrollo de habilidades especiales para la independencia en la alimentación, vestido e higiene. Para el desarrollo social se puede planear la recreación en base a juegos y paseos con hermanos, familiares o vecinos. Más aun, en función del desarrollo intelectual el niño debe ser frecuentado en parques o

escuelas maternales especiales, donde permanecerá 2 o 3 días con profesores y maestros de recreación especializados.

10.3. En relación con la salud física y mental proveer asistencia psiquiátrica y psicológica.

Con el propósito de dar amparo al individuo, se debe programar la realización de servicios caseros para varones y niñas, y el terapeuta ocupacional debe preparar tareas a domicilio o en centros de habilitación.

La educación religiosa efectuada por la familia y por profesores especializados de gran importancia. Para el desarrollo intelectual, clases o escuelas especializadas de medio turno, completado por programas accesorios de desarrollo social tales como deportes, técnicas adecuadas de recreación y juegos planeados.

10.4. Pubertad.

El equipo de la escuela brindara ahora asistencia a la familia al grupo al cual pertenece el excepcional sea de púberes normales, sea de excepcionales.
El cuidado y desarrollo del área intelectual debe realizarse en escuelas especializadas en donde pasaría a penas 4 días y medio por semana, pues la convivencia con la familia es de absoluta importancia.

El entrenamiento ocupacional es importante tal como la preparación vacacional para la vida futura. Debe programarse el entrenamiento adecuado del lenguaje, en grupo y en convivencia intensa con compañeros de la misma edad. Como garantía para el futuro, orientación para eventuales donaciones, en concordancia con los otros miembros de la familia, con miras al planeamiento de cierta independencia económica.

10.5. Adolescencia.

Orientación a la familia para la seguridad del adolescente ayuda psicológica cerca de los conflictos propios de la edad, y protección en los movimientos hacia la independencia, orientación vocacional y entrenamiento para el ajuste personal al trabajo, colocación en empleos seleccionados o en oficinas protegidas para determinadas producción con remuneración. El consejo matrimonial, cuando es posible, es necesario y la orientación sexual debe ser muy cuidadosa.

Se debe prevenir y diseñar un programa terapéutico integral que trate de frenar los diversos factores que en cada caso estén en juego. Sin embargo, se puede programar:

1. Tratamiento biológico: psicofarmacología.

2. Terapia psicológica: técnicas conductuales: individual y grupal.

3. Terapéutica recreativa: ludoterapia, deporte, actividades artísticas.

4. Pedagogía terapéutica: durante el período escolar.

5. Formación técnica: talleres protegidos.

6. Programas educativos a la familia y la sociedad.

7. Organización de servicios especializados.

El abordaje terapéutico debe ser multidimensional.

11. INTERVENCION MEDICAMENTOSA EN LA OLIGOFRENIAS.

Las drogas comúnmente empleadas no pueden desarrollar la inteligencia ni modificar el desarrollo del niño con retardo mental, pero pueden frecuentemente reducir síntomas como hiperactividad, la irritabilidad y la apatía. Las modificaciones no son drásticas aunque resultan sumamente eficaces para obtener un mejor resultado de los programas educativos.

En casos de convulsiones o ausencias los barbitúricos, y la primidona son las drogas más empleadas. La carbamacepina es utilizada particularmente cuando existen alteraciones del EEG y perturbaciones de la conducta independientemente de que existan o no convulsiones.

Los tratamientos hormonales obviamente resulta ineficaces en los cuadros acompañados en los cuadros endócrinas en niños que presentan cuadros con ansiedad intensas pueden emplearse ansiolíticos como el clordiazepoxido y el diazepam. Además de las graves crisis ansiosas muchos niños con retardo mental pueden sufrir crisis de pánico semejante a la de los niños psicóticos en cuyos casos pueden administrarse durante ciertos tiempos neurolépticos (clorpromasina en los niños pequeños, haloperidol o tiotixeno en los mayores).

Tanto en los niños hiperactivos como en los apáticos pueden suministrarse pemolina anfetamina o metilfenidato (como estos productos están prohibidos en Brasil los hemos sustituidos especialmente por cafeína). La imipramina posee un efecto semejante a los estimulantes en algunos casos de retardo mental con hiperactividad y EEG normal.

Pauling introdujo en 1968 el concepto de tratamiento otomolecular para referirse a la necesidad de lograr una concentración óptima de las sustancias normales presente en el organismo humano (tiamina, piridoxina, GABA, metionina, etc.). La administración de triptófano en dosis crecientes durante la fase de aprendizaje proporciona resultados satisfactorios en algunos casos

12. AUTONOMÍA, DERECHOS Y DIGNIDAD DEL PACIENTE DISCAPACITADO MENTAL.

A lo largo de la historia se han elaborado documentos, declaraciones, códigos, etc. que han sentado las bases y sin las cuales hoy no sería posible hablar de derechos de los pacientes, aun cuando se han vulnerado por ignorancia o maldad.

El antecedente más remoto de los derechos de los pacientes, está plasmado en el código de Hammurabi (1750 ac) descubierto en 1902 en Irán, este señalaba el castigo para los médicos que le ocasionarán perjuicios a sus pacientes, luego el de mayor relevancia el Juramento de Hipócrates (400 años ac), que como norma prescribía la moral sustentada en el respeto por el ser humano enfermo: voto de total entrega a la profesión, dedicación y fidelidad al enfermo buscando hacer el bien, es la norma que hasta nuestro días rige el actuar médico.

Amor Pan ha dicho que las personas discapacitadas mentales son, efectivamente personas como todas las demás, iguales ante el Derecho con los mismos derechos y deberes fundamentales, que sin embargo necesitan ayuda para ejercerlos y cumplirlos1 , las personas que sufren de una enfermedad mental deben gozar de los mismos derechos humanos y libertades básicas que los otros ciudadanos. No deberán estar sujetas a una discriminación por razones de una enfermedad mental.

Discapacidad y enfermedad no son sinónimas, algunas enfermedades generan discapacidad, y algunos síndromes genéticos o congénitos, así como la parálisis cerebral no puede calificarse como una enfermedad, sin embargo generan discapacidades permanentes. Estas personas con discapacidades pueden enfermarse como cualquier otra y tiene los mismos derechos a una atención médica de calidad, educación y protección legal.

Sin embargo en numerosos pacientes los síndromes que traen aparejados un retraso

mental profundo provocan que estos adopten posturas que le generan enfermedades tales como escoliosis, insuficiencia respiratoria, arritmias, etc., que conlleva a tratarlos como enfermos con todo lo que ello trae aparejado, pero que en todos los casos lleva una gran dosis de amor, comprensión y dedicación extrema.

Los derechos personalísimos o de la personalidad son aquellos que están tan íntimamente unidos al individuo que nacen con ella, y no pueden separarse en toda su existencia, a riesgo de perderla o denigrarla y solo dejan de existir con la muerte.

El Derecho Civil ha asumido generalmente una postura utilitarista al referirse a las personas y vincularlas estrechamente con la capacidad cuando vincula esta y la racionalidad al concepto de persona, entonces cabría preguntarse ¿los discapacitados mentales no son personas solo por sus limitaciones? Por supuesto que sí, el solo hecho de pertenecer a la especie humana los convierte en personas.

La idea puramente jurídica de persona, ha escrito Goliat Reina2 ., ha llevado a un empobrecimiento de su concepto ontológico y antropológico. En efecto, se desdibuja la idea de persona como ser dotado de inteligencia, razón y moral, que es quien verdaderamente edifica el orden social, y con ello se desprecia al ser humano como titular de unos derechos y de unos deberes intrínsecos e inalienables, anteriores a la existencia de la sociedad: los derechos humanos, que nacen de la propia naturaleza del hombre, ante los cuales el Estado y la sociedad quedan subordinados y obligados a su respeto, custodia y tutela, el hombre es en sí mismo un valor único y es un fin en sí mismo, tiene una dignidad esencial incomparable.

La biojurídica, nueva rama del Derecho, ha surgido para establecer un cauce jurídico que impida sobrepasar unos límites y garantizar el respeto a la dignidad y a los derechos del hombre. Esta nueva disciplina interpela al hombre, que es el único sujeto de la ley moral y solamente su vida constituye un principio ordenador del Derecho, cuyas leyes se promulgan para obtener la protección efectiva de la vida y de los derechos humanos3 .

El deficiente físico o mental tiene derecho de vivir dignamente, con iguales condiciones, derechos y deberes que otros miembros de la comunidad; no será discriminado por su deficiencia y será tratado con respeto y justicia, participando en tareas de utilidad social, según sus propias capacidades y proyectando su destino para lograr un desarrollo lo menos restrictivo y más enriquecedor posible. 4

En una reflexión, Vila Coro5 comenta que el significado de la palabra dignidad y todo lo que encierra ha sido cuestionada por filósofos, teólogos, juristas y humanistas de todos los países, desde tiempos lejanos, se han preguntado por el respeto que le es debido al hombre y cuáles son sus derechos; sobre qué actitud adoptar ante la vida humana cuando nace, enferma, sufre, envejece y muere.

La actuación profesional debe ejercerse éticamente en todos los ámbitos y niveles de intervención, pero en discapacidad y salud mental adquiere características particulares por el nivel de compromiso y por tratarse de procesos en los que se debe propender hacia la autonomía de la persona, grupo o familia de la que se trate. Es un trabajo racional que exige no perder de vista su finalidad, manteniendo un equilibrio entre el acercamiento afectivo y la promoción de la independencia de los destinatarios. El compromiso corresponde a una ética solidaria: una ética como toma de posición y una técnica como toma de decisión.

El enfoque en la atención y tratamiento debe ser personalista, establece el respeto a la dignidad humana y al derecho a la mejor salud y educación posible, con respeto de la autodeterminación, considerada como expresión de libertad y responsabilidad para enfrentar decisiones.6

La Asociación Mundial de Psiquiatría en su informe Proposición y Puntos de Vista recoge que los enfermos mentales tienen el derecho de recibir un trato profesional, humano y digno. Deben ser protegidos contra la explotación, el abuso y la degradación, de acuerdo con las normas éticas de la Declaración de Hawai, revisadas y aprobadas por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Psiquiatría en Viena, en 1983.

Nuestra sociedad es heredera de una tradición paternalista, donde los agentes educativos y sanitarios ante sujetos con algún tipo de discapacidad determinan por estos que les es más conveniente de acuerdo a sus principios éticos, morales y formación profesional ahora deben aprender a tratarlos como iguales, la labor educativa va mucho allá de las instituciones dedicadas a la salud mental.

Todo tratamiento debe ser prescrito con el respeto debido a la dignidad de la persona humana. Esta limitación alude al derecho del paciente a ser tratado con humanidad según las reglas de la deontología médica. Toda intervención susceptible de acarrear perjuicios irreversibles para la salud del paciente tiene que ser evitada. Según el concepto actual, podría constituir un tratamiento inhumano, haciendo referencia al artículo 3 de la Convención Europea de los Derechos Humanos y a las disposiciones similares de los textos de las Naciones Unidas (Declaración sobre la protección de todo individuo contra la tortura u otras penas y tratamientos crueles, inhumanos y degradantes, artículo 5 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, artículo 7 del Pacto internacional relativo a los Derechos Civiles y Políticos). El respeto de la dignidad de la persona humana implica, entre otras cosas, el respeto de su vida privada, de su intimidad, de sus convicciones filosóficas y de sus creencias religiosas .

1 Amor Pan JR. Efectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental. Comillas, 2da edición,p.

2 Reina Gómez G. La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética. mayo - agosto 2006.

3 Vila-Coro MD. El marco jurídico en la Bioética, Cuad. Bioét. XVI, 2005/3ª.

4 Reina Gómez G. La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética /mayo - agosto 2006.

5 Vila-Coro MD. El marco jurídico en la Bioética, Cuad. Bioét. XVI, 2005/3ª.

6 Reina Gómez G. La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética /mayo - agosto 2006.

7 Proposición y Puntos de Vista de la AM P sobre los Derechos y la Protección Legal de los Enfermos Mentales, Adoptada por la Asamblea General de la AMP en Atenas, Grecia, 17 de Octubre, 1989.

8 Ribot Reyes V. Propuesta de reformulación del Listado de derechos del paciente mental en Cuba. rev.latinoam.bioet. 2010; 10 (1). p 84-95.

13. PREVENCION

El desarrollo de la genética humana y, consecuentemente, el consejo genético adecuado, así como los progresos neonatología, son las columnas maestras actuales de la prevención el estudio interdisciplinario de los problemas perinatales, emprendido por médicos de especialidades diversas, biólogos, psicólogos y educadores nos ira aportando los elementos necesarios para una prevención más adecuada y correcta.

Se considera que en un 30% de los casos se puede prevenir un retardo mental. En general, la profilaxis del retraso mental debe tener en cuenta:

1. Información; cuando una pareja ha concebido un hijo con retraso mental, netamente hereditario y de transmisión conocida, la probabilidad de tener otro hijo anormal es mayor que la media de la población general.

2. Prevención de infecciones e intoxicaciones en la gestación; rubeola, sífilis, reducción del consumo de alcohol.

3. Reducción de Contaminación ambiental; plomo y radiaciones.

4. Dieta adecuada; fenilquetonuria, galactosemia.

5. Investigaciones de las incompatibilidades sanguíneas feto maternas.

6. Examen de cariotipo.

7. Prevención de los traumatismos obstétricos: anoxia neonatal.

8. Mejoría de la nutrición, agua, desagüe y vivienda.

MATERIALES Y MÉTODOS

Para el desarrollo del presente proyecto se utilizó la siguiente metodología que permitió obtener la recolección de los datos promoviendo el cumplimiento de los objetivos planteados. Logrando obtener una información válida con el propósito de realizar una investigación científica proporcionando información que facilitó el proceso.

TIPO DE INVESTIGACION

CUANTITATIVO: Permitió que se trabaje desde el punto de vista numérico realizando encuestas a las familias que son parte de la investigación en donde habiten personas con diagnóstico de Retraso Mental, que reciben atención en USME, donde pudimos medir el tipo de RM que tienen los usuarios, conocí estilos de vida, riesgos personales, familiares, actividades sociales y laborales.

CUALITATIVO: Se trabajó con cualidades y características importantes de estilos de vida, comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo, alimentación, consumo de agua, actitudes, tipo de RM de cada uno de los usuarios de nuestra muestra.

TIPO DE ESTUDIO

Descriptivo, analítico y de observación que permitió describir y analizar las condiciones de salud, estilos de vida de los niños y adolescentes con retraso mental que son atendidos en la USME

DESCRIPTIVO: Permitió describir y analizar los datos que se obtuvieron de las técnicas e instrumentos de recolección de datos, determinando las principales causas de retraso mental en niños y adolescentes de los sectores en estudio.

EXPLICATIVO O ANALÍTICO: Estuvo dirigido a asociarse con los pacientes y sus familias, identificando la incidencia de retraso mental en niños y adolescentes de estos sectores con un alto nivel de contaminación socio-ambiental.

OBSERVACIÓN: Permitió estar atenta al estilo de vida, alimentación, vivienda, vestimenta, educación, de los pacientes con retraso mental y sus familias.

PROSPECTIVO: Estuvo dirigido hacia las familias que conviven con miembros que han sido diagnosticados de retraso mental por la USME y el CONADIS de esta manera se mejoró las condiciones de vida de los pacientes por medio de la educación adecuada.

RETROSPECTIVO: Esta investigación se llevó a cabo gracias a los datos e información obtenida durante el proceso de investigación antiguo y actual de los pacientes con retraso mental de los sectores unidos somos más, la lucha de los pobres, Tiwinza y 50 casas, y son atendidas en la Unidad de Salud Mental del cantón Esmeraldas, en la provincia de Esmeraldas.

ÁREA DE ESTUDIO

Este estudio se realizó en cuatro sectores del sur de la ciudad de Esmeraldas, en las parroquias Simón Plata Torres los sectores (Unidos Somos Más, Voluntad de Dios y 50 Casas) y parroquia Vuelta Larga los sectores (La lucha de los Pobres).

UNIVERSO Y MUESTRA

Universo: se trabajó en cuatro barrios del sur de la ciudad de Esmeraldas, en las parroquias Simón Plata Torres los barrios (Unidos Somos Más, Voluntad de Dios y 50 casas) y parroquia Vuelta larga los barrios (La lucha de los Pobres).

Muestra: se tomó una muestra total de 40 familias, 10 familias aleatorias de cada sector que entre sus miembros existen personas con RM.

Fórmula: $n = \frac{N}{0.05^2(n-1)+1}$

$$n = \frac{40}{0.05^2(40-1)+1}$$

$$n = \frac{40}{0.0025(39)+1}$$

$$n = \frac{40}{(0.0025 \times 39)+1}$$

$$n = \frac{40}{0.0974+1}$$

$$n = \frac{40}{1.0974} = 36$$

Criterio de inclusión: se incluyó en el trabajo de investigación a las familias con niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de retraso mental que habiten en los sectores en estudio.

Criterio de exclusión: Se excluyó a todos los individuos mayores de 19 años de edad con retraso mental, familias que tengan antecedentes de RM y que no habiten regularmente en los sectores y demás habitantes del sector que no tengan antecedentes de la patología en estudio

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE LA RECOLECCIÓN DE DATOS

ENCUESTA: Se aplicó de forma aleatoria en los sectores en estudio dirigido a las familias de nuestra muestra aplicando un cuestionario que facilito el cumplimiento de los objetivos planteados.

ENTREVISTA: estuvo dirigida a madres y cuidadores de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, aplicando un test que facilito la recolección de la información personal y familiar.

OBSERVACIÓN: se identificó los beneficios, estilos de vida y condiciones sociales que posee cada uno de estos pacientes afectados con RM

INSTRUMENTO: se utilizó el cuestionario de la encuesta dirigido a las familias que tengan miembros con retraso mental, constara de 10 a 20 preguntas de opción múltiple para asegurar las respuestas y que sean válidas para la recolección de la información garantizando una obtención rápida de la misma.

PROCEDIMIENTO

Para la aplicación del instrumento se estipulo entre 10 – 20 minutos por cada participante en un tiempo prolongado de 2 meses, se realizó a toda la muestra en estudio, en las parroquias Simón Plata Torres los sectores (Unidos Somos Más y 50 Casas) y parroquia Vuelta Larga los sectores (La Lucha de los Pobres y Voluntad de Dios).

Una vez recolectada la información necesaria se procedió a tabular los resultados obtenidos a través de las encuestas, visitas domiciliarias y entrevistas, estos datos se plasmaron en tablas y gráficos con sus respectivos porcentajes y especificaciones

FUENTE DE INFORMACIÓN

PRIMARIA: La fuente de información primaria se obtuvo de las familias con antecedentes de RM con niños, niñas y adolescentes que presentan la patología y que son o no atendidos en la USME.

SECUNDARIA: La fuente de información secundaria será la proveniente del internet, libros, revistas, libros entre otros

PLAN DE ANÁLISIS Y TABULACIÓN DE DATOS

DATOS CUALITATIVOS (entrevista y observación)

Se establecieron variaciones en cuanto a lo subjetivo que refieran las familias con niños, niñas y adolescentes que tienen diagnóstico de retraso mental y lo objetivo que se realizó con las visitas domiciliarias.

DATOS CUANTITATIVOS (encuesta)

Estos datos fueron tabulados de la encuesta, y se expresó en tablas y gráficos con sus respectivos porcentajes y especificaciones para la comprensión del lector.

VARIABLES DE ESTUDIO

VARIABLES DEPENDIENTES

Condiciones de salud de niños y adolescentes con diagnóstico de retraso mental

VARIABLES INDEPENDIENTES

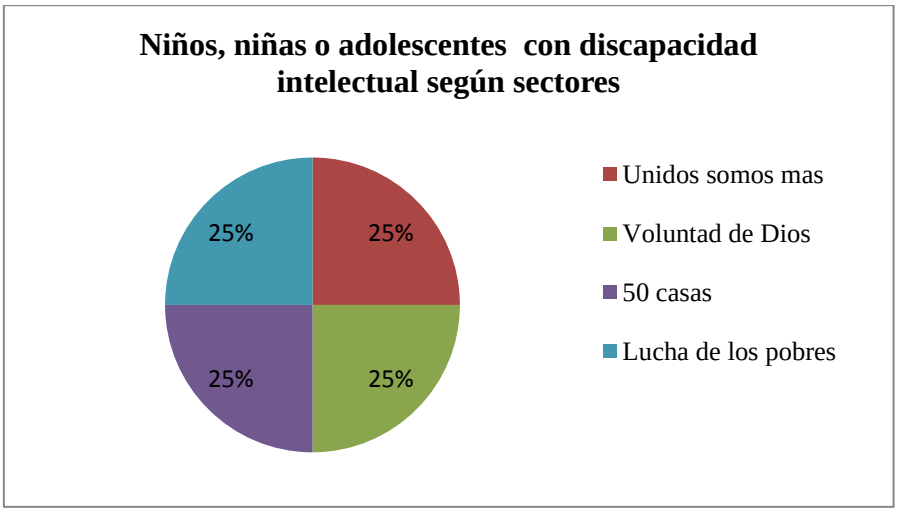
1) Calidad de vida
2) Factores socio-ambientales
3) Beneficios recibidos por los pacientes
4) Falta de información
5) Adaptación social
6) Clasificación del retraso mental

RESULTADOS DE LA ENCUESTA DIRIGIDA A MADRES O CUIDADORES SOBRE LAS CONDICIONES DE SALUD DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

GRÁFICO Nº 1

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE DE NIÑOS, NIÑAS O ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE HABITAN EN LOS SECTORES UNIDOS SOMOS MÁS, VOLUNTAD DE DIOS, 50 CASA Y LUCHA DE LOS POBRES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	SI	NO	%
UNIDOS SOMOS MAS	10		25%
VOLUNTAD DE DIOS	10		25%
50 CASAS	10		25%
LUCHA DE LOS POBRES	10		25%
TOTAL	40	0	100%



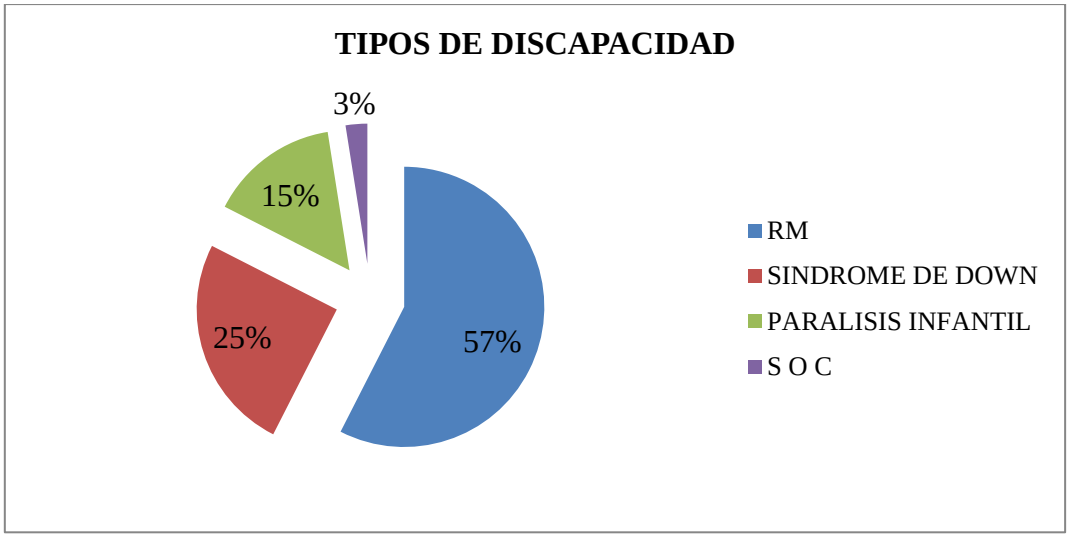
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

Lugares objeto de estudio resultado de la selección donde habita un 25% de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual siendo los sectores Unidos Somos más, Voluntad de dios, 50 casas y Lucha de los Pobres.

GRÁFICO Nº2

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL TIPO DE DISCAPACIDAD QUE POSEEN LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
RM SIN ESPECIFICAR	23	57.5%
SÍNDROME DE DOWN	10	25%
PARÁLISIS INFANTIL	6	15%
S O C	1	2.5%
TOTAL	40	100%



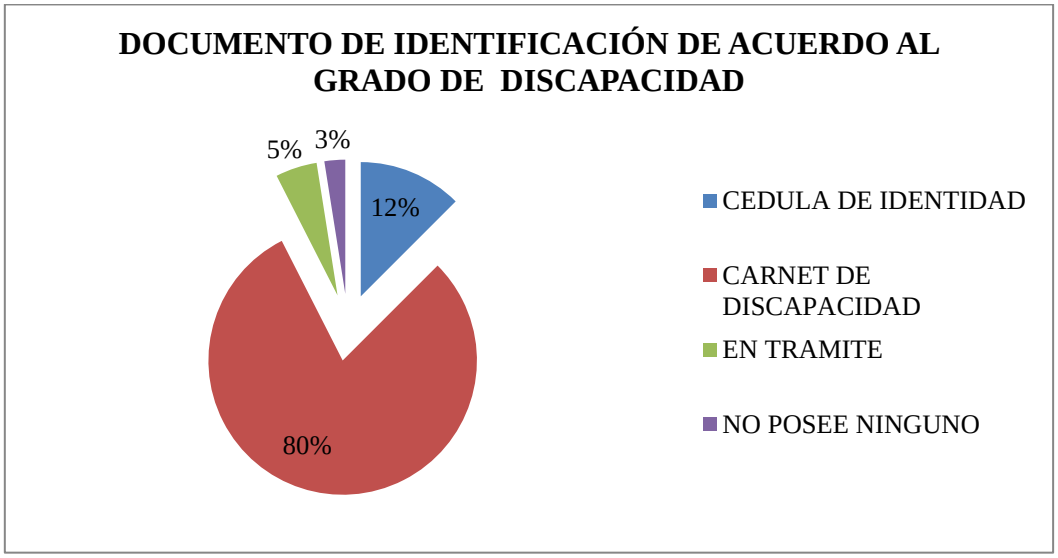
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El total de personas encuestadas refleja que el 57% de los niños, niñas y adolescentes poseen Retraso Mental sin especificar, el 25% Síndrome de Down, un 15% Parálisis Infantil y el 3% Síndrome Orgánico Cerebral.

GRÁFICO Nº 3

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL TIPO DE DOCUMENTO DE IDENTIFICACIÓN CON EL GRADO DE DISCAPACIDAD QUE POSEAN LOS NIÑOS, NIÑAS O ADOLESCENTES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	Nº	%
CEDULA DE IDENTIDAD	5	12.5%
CARNET DE DISCAPACIDAD	32	80%
EN TRAMITE	2	5%
NO POSEE NINGUNO	1	2.5%
TOTAL	40	100



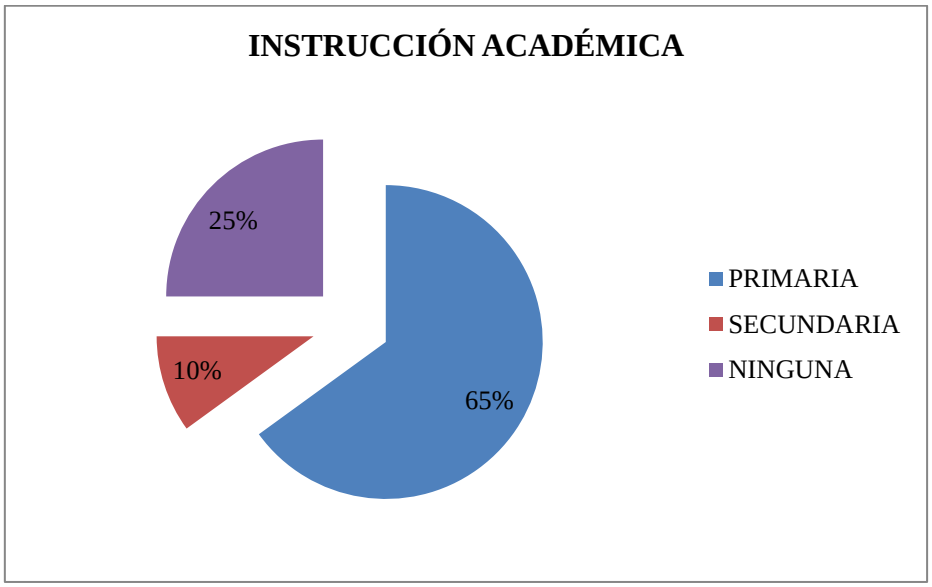
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 80% de los niños, niñas y adolescentes poseen un carnet de discapacidad donde se detalla el tipo de discapacidad y el porcentaje asignado por el CONADIS, el 12% cedula de identidad, el 5% documentos en trámite y el 3% no posee ningún tipo de documento; demostrando que la mayoría de los pacientes poseen un carnet de discapacidad en donde detalla su patología.

GRÁFICO Nº 4

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL GRADO DE INSTRUCCIÓN ACADÉMICA DE LOS NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	Nº	%
PRIMARIA	26	65%
SECUNDARIA	4	10%
NINGUNA	10	25%
TOTAL	40	100%



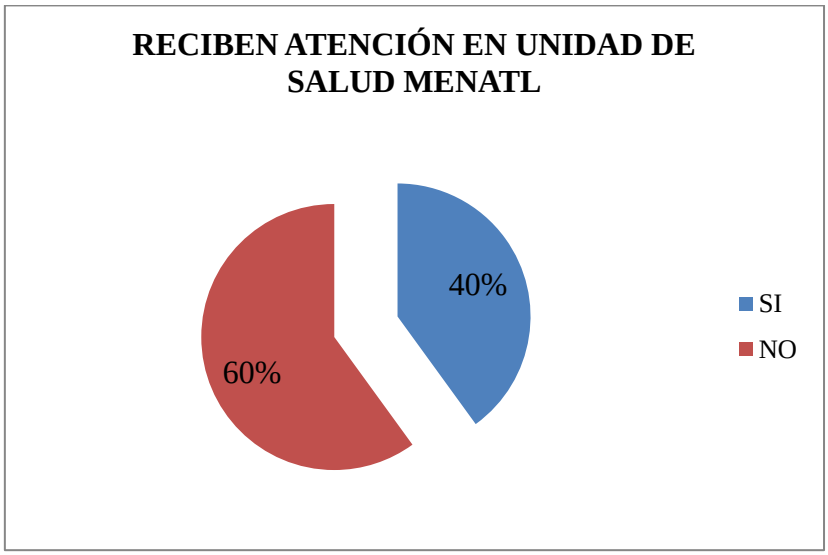
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 65% de los niños, niñas y adolescentes poseen instrucción primaria, el 25% ningún nivel de instrucción y el 10% secundaria, demostrando que por las condiciones de salud y bajos recursos económicos los niños no realizan estudios básicos provocando el rechazo de la sociedad incumpliendo sus derechos.

GRÁFICO Nº 5

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES QUE RECIBEN ATENCIÓN EN LA UNIDAD DE SALUD MENTAL DE LA PROVINCIA DE ESMERALDAS PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	Nº	%
SI	16	40%
NO	24	60%
TOTAL	40	100%



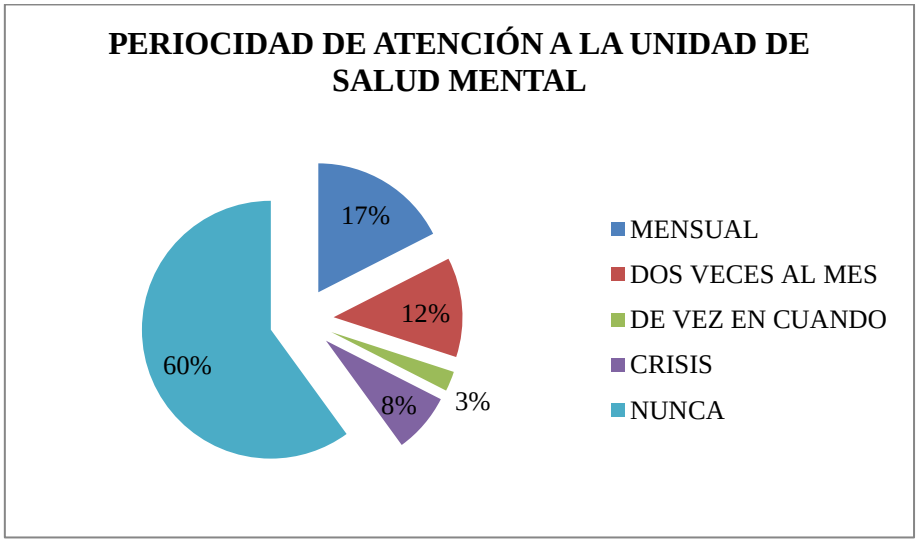
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 60% de los niños, niñas y adolescentes no son atendidos en la Unidad de Salud Mental, el 40% si se atienden en esta entidad de salud; Se evidencia la limitada promoción de los servicios y los beneficios que brinda la Unidad de Salud Mental en la Provincia de Esmeraldas.

GRÁFICO Nº 6

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN LA PERIOCIDAD DE LAS CONSULTAS EN LA UNIDAD DE SALUD MENTAL POR LOS NIÑOS. NIÑAS Y ADOLESCENTES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	Nº	%
MENSUAL	7	17%
DOS VECES AL MES	5	12%
DE VEZ EN CUANDO	1	3%
CRISIS	3	8%
NUNCA	24	60%
TOTAL	40	100%



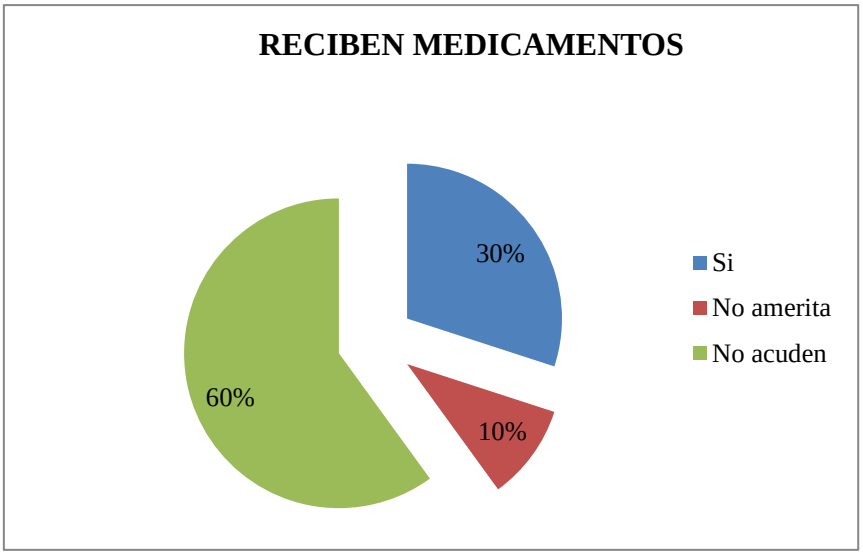
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 60% de los niños, niñas y adolescentes no asisten a la consulta de la USME, el 17% asiste a la consulta mensualmente, el 12% asiste dos veces al mes, el 8% solo en crisis y el 3% de vez en cuando; demostrando que los pacientes que se atienden en esta unidad no respetan los controles y asisten cuando la crisis aparece o cuando consideran necesario.

GRÁFICO Nº 7

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES QUE RECIBEN MEDICAMENTOS EN LA UNIDAD DE SALUD MENTAL

FRECUENCIA	Nº	%
SI	12	30%
NO AMERITAN	4	10%
NO ACUDEN	24	60%
TOTAL	40	100%



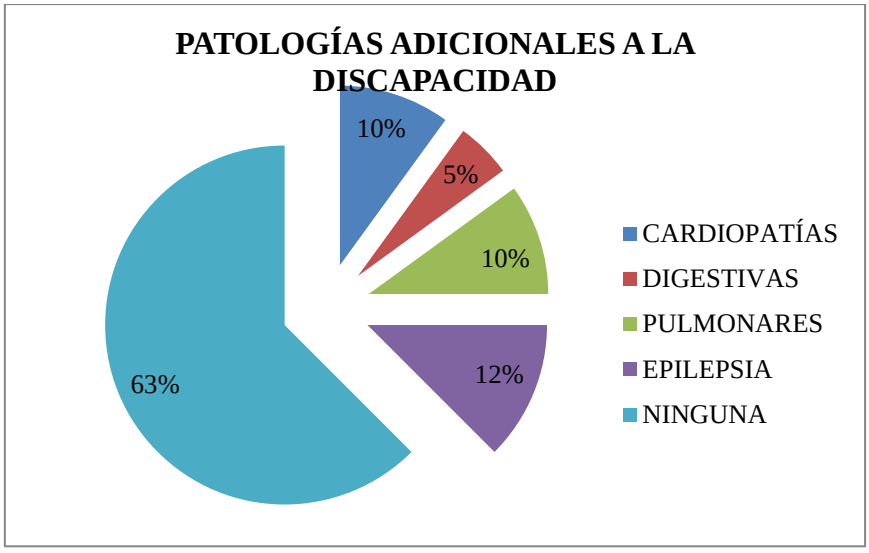
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 60% de los niños, niñas y adolescentes no reciben medicamentos por que no son pacientes de esta unidad, el 30% recibe medicamentos en esta institución, el 10% son pacientes de esta unidad pero no reciben medicamentos los compran fuera o no necesitan medicación.

GRÁFICO Nº 8

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN PATOLOGÍAS ADICIONALES A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
CARDIOPATÍAS	4	10%
DIGESTIVAS	2	5%
PULMONARES	4	10%
EPILEPSIA	5	13%
NINGUNA	25	62%
TOTAL	40	100%



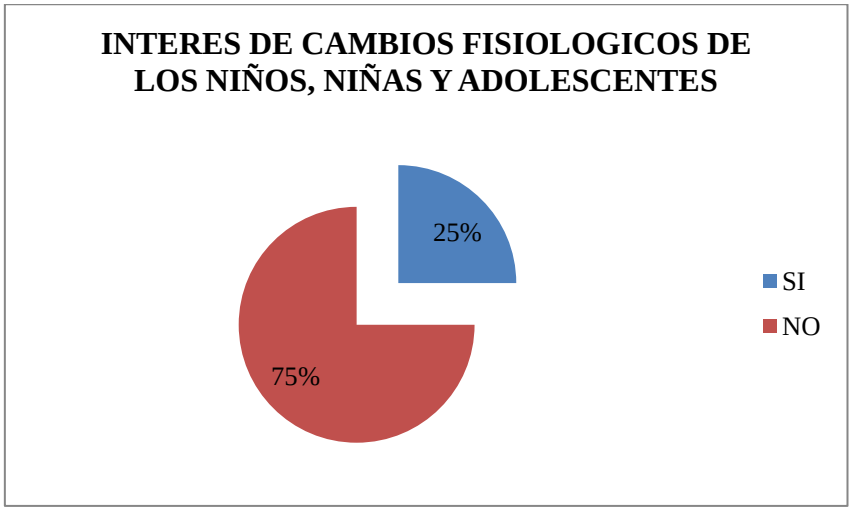
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 63% los niños, niñas y adolescentes no padecen de otras patologías además de la discapacidad intelectual, el 12% padece de epilepsia, el 10% padece de patologías cardiacas, el 10% de patologías pulmonares, el 5% padece de patologías digestivas; demostrando que las condiciones de salud son desfavorables por lo que necesitan una atención integral de los servicios médicos.

GRÁFICO Nº 9

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL INTERES DE LOS PADRES POR LOS CAMBIOS FISIOLOGICOS Y HORMONALES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
SI	10	25%
NO	30	75%
TOTAL	40	100%



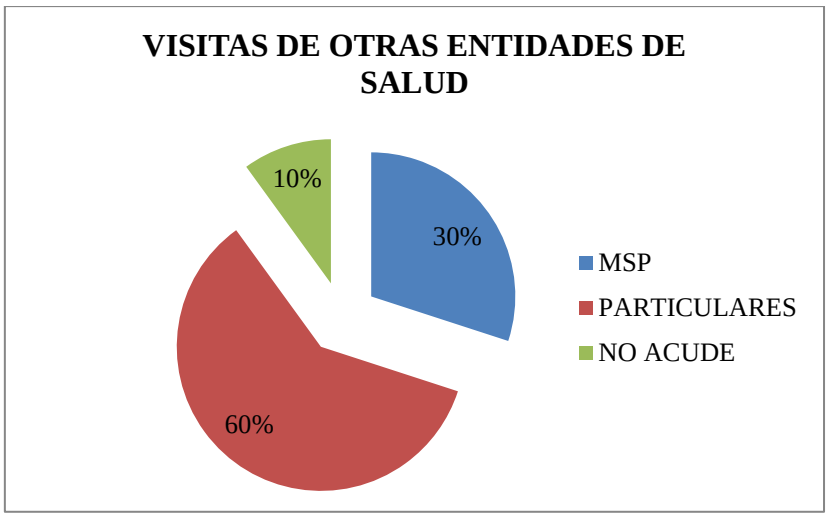
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

Las personas encuestadas manifestaron que el 75% de los padre no ha considerado la salud sexual y reproductiva de sus hijos por la edad, patologías o por miedo, el 25% si considera la salud sexual de los niños, niñas y adolescentes por miedo abusos y cambios fisiológicos de los mismos.

GRÁFICO Nº 10

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN VISITA A OTRAS ENTIDADES DE SALUD DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN COMPAÑÍA DE SUS PADRES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	Nº	%
MSP	12	30%
PARTICULARES	24	60%
NO ACUDE	4	10%
TOTAL	40	100%



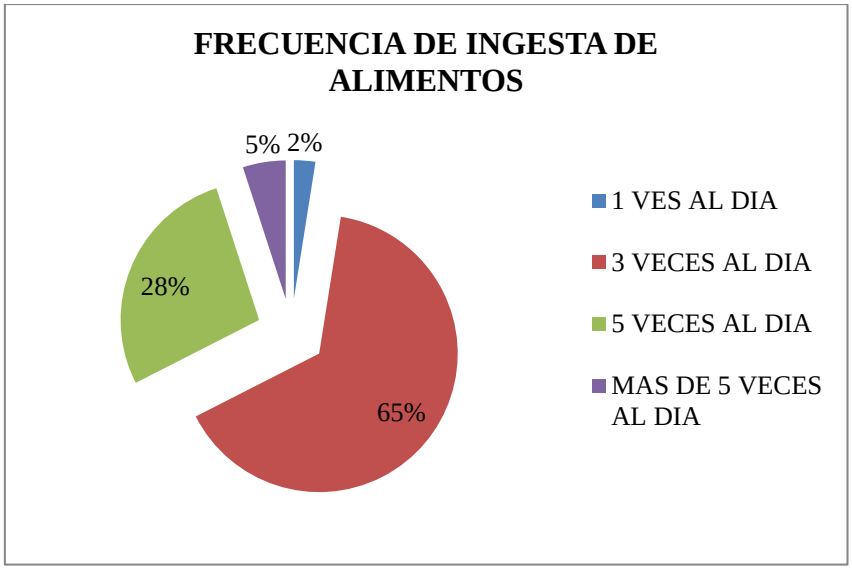
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 60% de los niños, niñas y adolescentes acuden a entidades de salud particulares en compañía de sus padres para controles, el 30% acuden a instituciones del MSP y el 10% no acuden a ninguna entidad de salud; demostrando que los pacientes acuden a entidades privadas por la falta de visitas del personal de salud ocasionando molestias en la familia.

GRÁFICO Nº 11

DISTRIBUCIÓN EN PORCENTAJE SEGÚN LA FRECUENCIA DE INGESTA DE ALIMENTOS DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
1 VES AL DIA	1	2%
3 VECES AL DIA	26	65%
5 VECES AL DIA	11	28%
MAS DE 5 VECES AL DIA	2	5%
TOTAL	40	100%



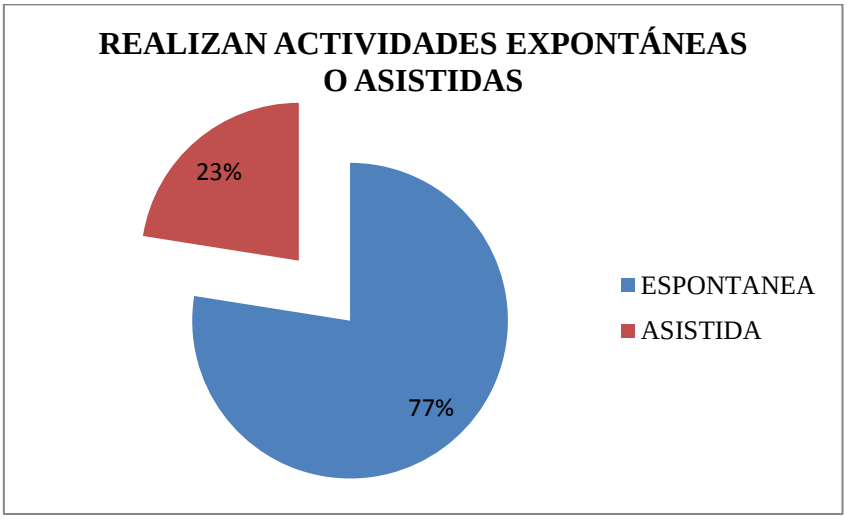
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

Los resultados de la investigación demuestran que el 65% de los niños, niñas y adolescentes se alimentan 3 veces al día, el 28% se alimentan 5 veces al día, el 5% se alimenta más de 5 veces al día y el 2% se alimenta 1 ves al día ya que son pacientes de muy bajos recursos económicos, observando que la mayor parte de los pacientes no se alimenta de una manera saludable ocasionando malnutrición.

GRÁFICO Nº 12

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE REALIZAN ACTIVIDADES DE MANERA ESPONTÁNEA O ASISTIDA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
ESPONTANEA	31	77%
ASISTIDA	9	23%
TOTAL	10	100%



Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

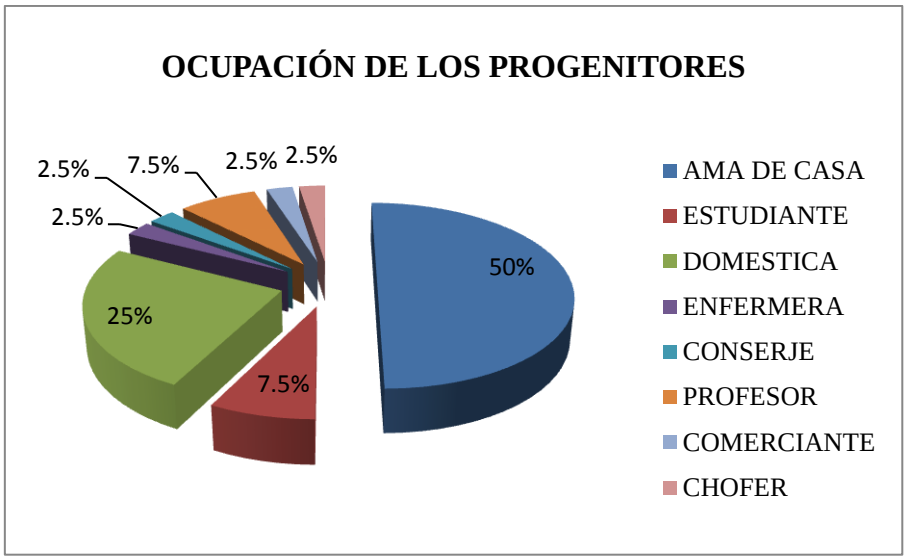
Los resultados de la encuesta demuestran que el 77% de los niños, niñas y adolescentes realizan sus actividades de manera espontánea ya que no necesitan ayuda o cuidados especiales por parte de sus padres o cuidadores, el 23% necesita una atención asistida y motivadora.

RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE DISPONIBILIDAD Y SU CONDICIÓN DE SALUD DIRIGIDA A MADRES Y CUIDADORES

GRÁFICO Nº 13

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN LA OCUPACIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
AMA DE CASA	20	50%
ESTUDIANTE	3	7.5%
DOMESTICA	10	25%
ENFERMERA	1	2.5%
CONSERJE	1	2.5%
PROFESOR	3	7.5%
COMERCIANTE	1	2.5%
CHOFER	1	2.5%
TOTAL	40	100%



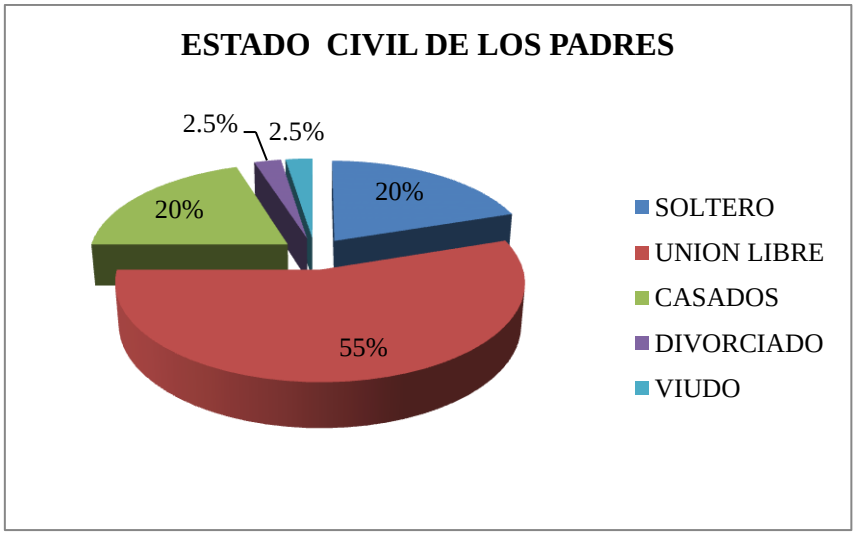
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El resultado de la investigación demuestran que el 50% de los padres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual son amas de casa, el 25% son domésticas, el 7.5% son estudiantes, el 7.5%profesores, el 2.5% enfermeras, el 2.5% conserje, el 2.5% comerciante, el 2.5% son choferes; demostrando que la mitad de los padres trabajan para sustentar gastos familiares.

GRÁFICO Nº 14

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL ESTADO CIVIL DE LOS PADRES DE NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
SOLTERO	8	20%
UNION LIBRE	22	55%
CASADOS	8	20%
DIVORCIADO	1	2,5%
VIUDO	1	2,5%
TOTAL	40	100%



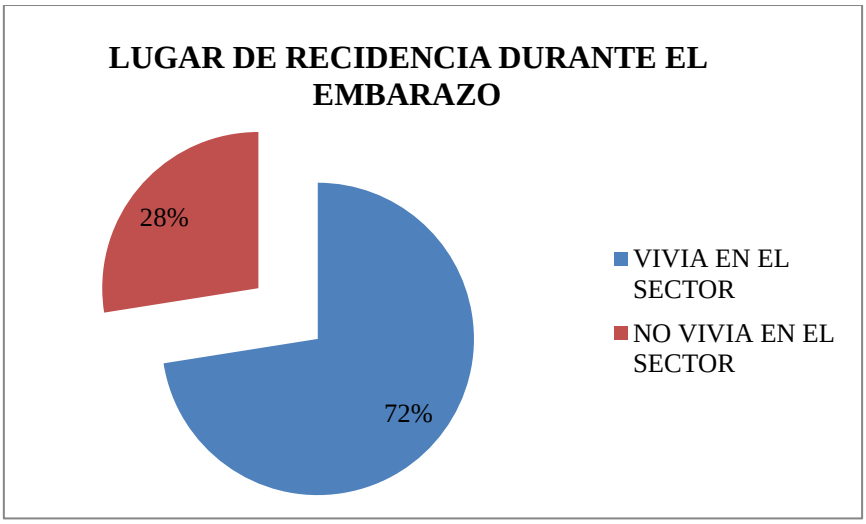
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

Las personas encuestadas manifestaron que el 55% de los padres de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual tienen como estado civil unión libre, el 20% solteros, el 20% casados, el 2,5% divorciados, el 2,5% viudos. Poniendo en evidencia que existe un gran número de madres, padres o cuidadores que llevan solos la responsabilidad familiar.

GRÁFICO Nº 15

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN LA RESIDENCIA DE LOS PADRES DURANTE EL EMBARAZO DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	Nº	%
HABITABAN EN EL SECTOR	29	72%
NO HABITABAN EN EL SECTOR	11	28%
TOTAL	40	100%



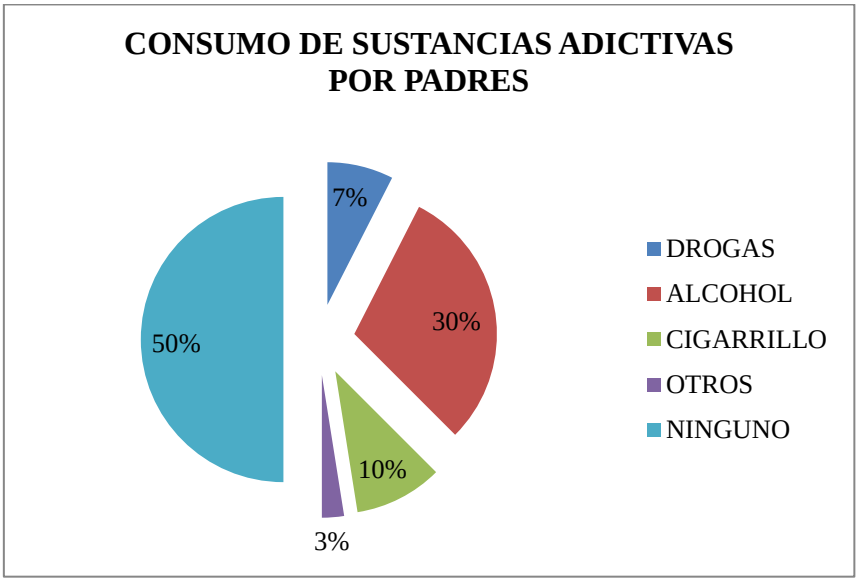
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El total de las personas encuestadas reflejan que el 72% de los progenitores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual vivían en los sectores mencionados durante el embarazo, el 28% no vivía en los sectores durante el embarazo; demostrando que las condiciones de riesgo de estos sectores influyen en el estado de salud de los pacientes.

GRÁFICO Nº 16

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL CONSUMO DE SUSTANCIAS ADICTIVAS POR PADRES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	Nº	%
DROGAS	3	7%
ALCOHOL	12	30%
CIGARRILLO	4	10%
OTROS	1	3%
NINGUNO	20	50%
TOTAL	40	100%



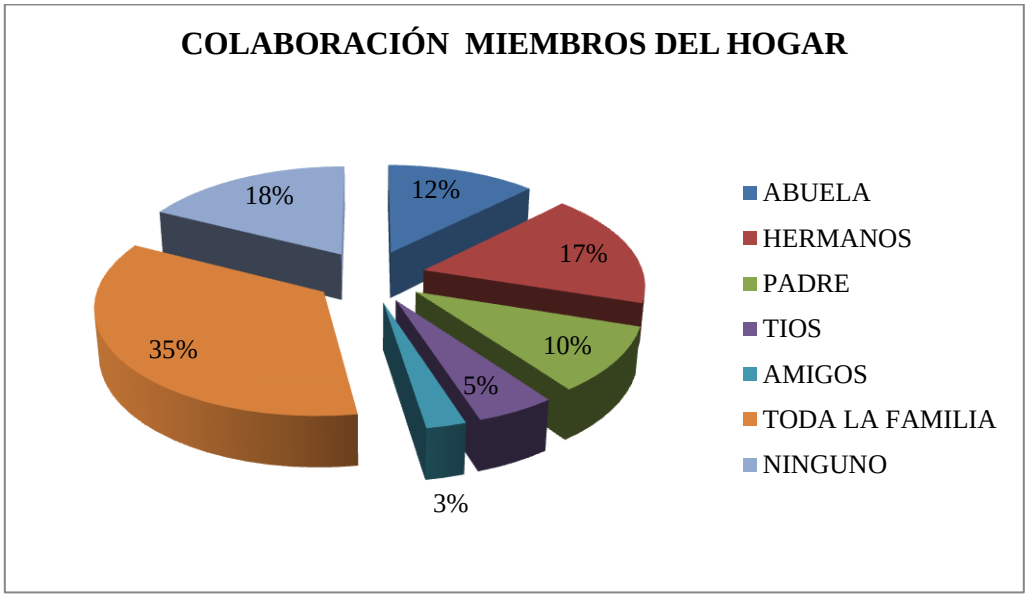
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

Las personas encuestadas manifestaron que el 50% de los padres de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual no consumen ningún tipo de sustancia adictiva, 30% consumen alcohol, el 10% consumen cigarrillo, el 7% consumen drogas, el 3% consumen sustancias no identificadas; demostrando que un gran número de padres consumen sustancias adictivas lo que pone en riesgo la integridad física y psicológica de los niños con retraso mental.

GRÁFICO Nº 17

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN LA COLABORACIÓN QUE TIENEN LOS PADRES PARA EL CUIDADOS DE LOS NIÑOS NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
ABUELA	5	12%
HERMANOS	7	17%
PADRE	4	10%
TÍOS	2	5%
AMIGOS	1	3%
TODA LA FAMILIA	14	35%
NINGUNO	7	18%
TOTAL	40	100%



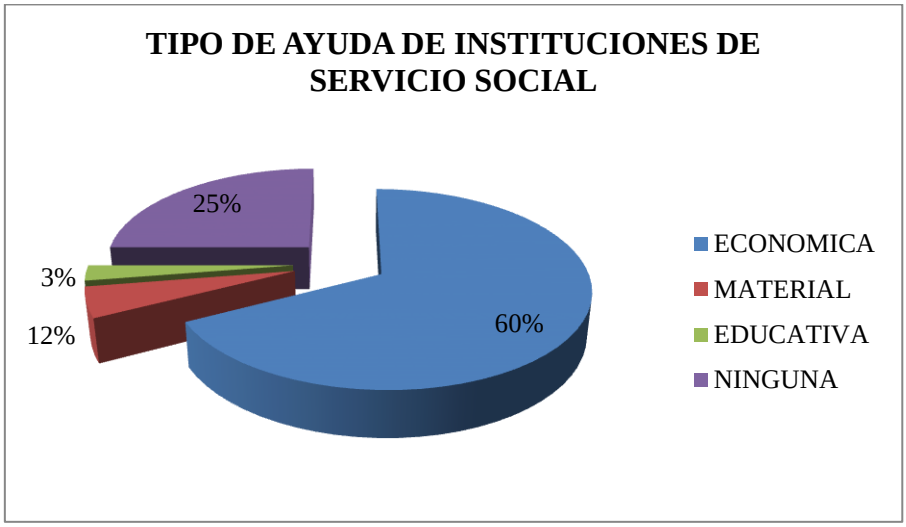
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niñas o adolecentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El resultado de la investigación demuestra que el 35% son cuidados por toda la familia, el 18% no tienen colaboración para el cuidado de los pacientes, el 17% de los cuidadores son hermanos, el 12% de la ayuda para la atención y cuidado de los niños niñas y adolescentes con discapacidad intelectual es de la abuela, el 10% son padres, el 5% tíos, el 3% amigos; derivando la responsabilidad del cuidado a terceras personas lo que puede ocasionar una situación de riesgo para los pacientes. Este gráfico nos permite evidenciar la responsabilidad compartida por una mayoría de familias.

GRÁFICO Nº 18

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL TIPO DE AYUDA QUE RECIBEN LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES POR PARTE DE INSTITUCIONES DE SERVICIO SOCIAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
ECONÓMICA	24	60%
MATERIAL	5	12%
EDUCATIVA	1	3%
NINGUNA	10	25%
TOTAL	40	100%



Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 60% de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual reciben ayuda económica por parte de instituciones de servicio social, el 25% no recibe ningún tipo de ayuda, el 12% reciben ayuda material, y el 3% recibe ayuda educativa; demostrando que la mayor parte de los beneficiarios reciben ayuda económica como el bono de desarrollo humano, el bono de Gallegos Lara, Misión Manuela Espejo y ONGs (Visión mundial).

GRÁFICO Nº 19

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE DE PADRES O CUIDADORES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE RECIBEN ATENCIÓN PSICOLÓGICA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
SI	14	35%
NO	26	65%
TOTAL	40	100%



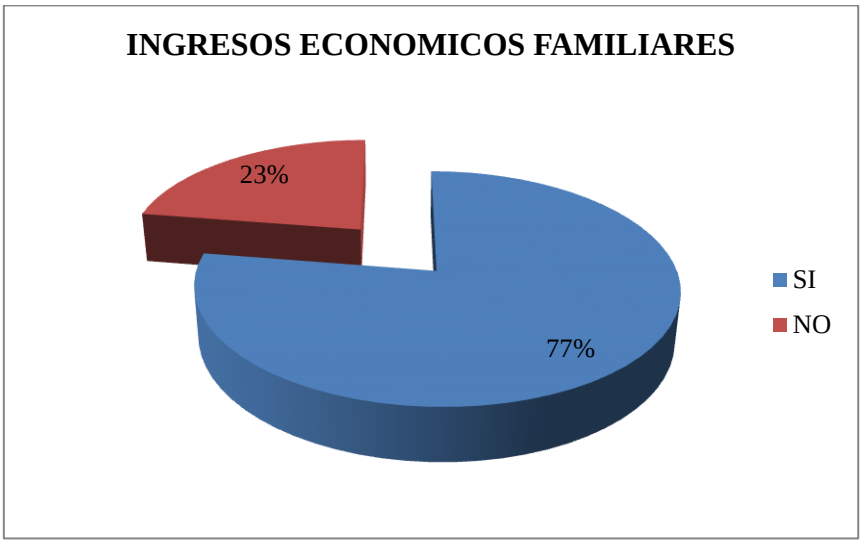
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El resultado de la investigación demuestra que el 65% de los padres o cuidadores de niños, niñas y adolescentes reciben atención Psicológica, el 35% no reciben ayuda por temor y falta de educación; demostrando que la mayor parte de los padres o cuidadores recibe ayuda psicológica para mejorar las condiciones de vida de los pacientes.

GRÁFICO Nº 20

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN FUENTE DE INGRESOS DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
SI	31	77%
NO	9	23%
TOTAL	40	100%



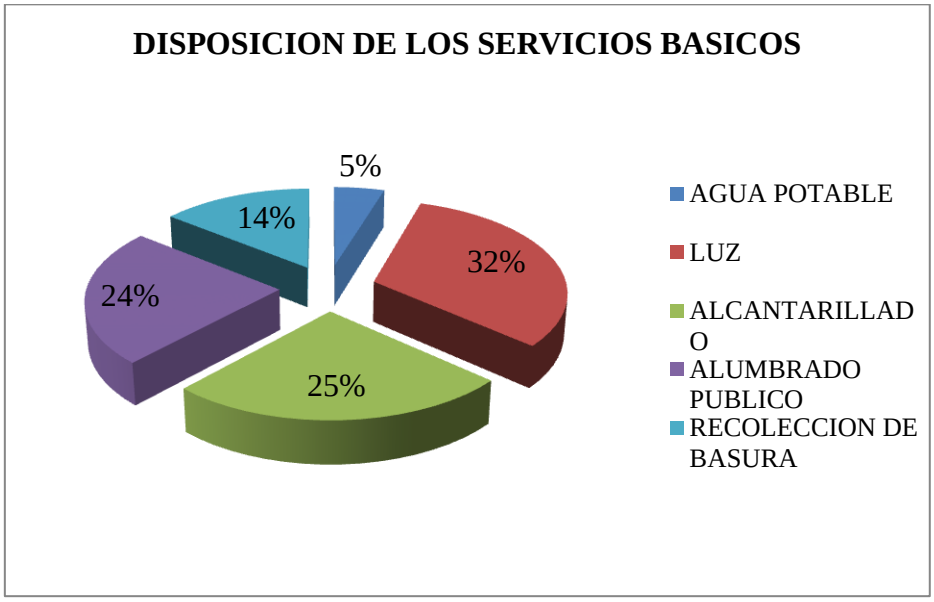
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

Los ingresos económicos de hogares de personas encuestadas con niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, queda distribuida de la siguiente manera; el 77% de los padres tienen una fuente de ingresos para solventar gastos familiares y el 23% no cuenta con una fuente de ingresos para sustentar su hogar. Situación que se pudo evidenciar en la visita realizada a los hogares de participantes de la investigación

GRÁFICO Nº 21

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN LOS SERVICIOS BÁSICOS AGUA POTABLE, LUZ, ALCANTARILLADO, ALUMBRADO PUBLICO Y RECOLECCION DE LA BASURA CON LOS QUE CUENTAN LAS VIVIENDAS EN DONDE HABITAN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
AGUA POTABLE	6	5%
LUZ	40	32%
ALCANTARILLADO	32	25%
ALUMBRADO PUBLICO	30	24%
RECOLECCION DE BASURA	18	14%
TOTAL		100%



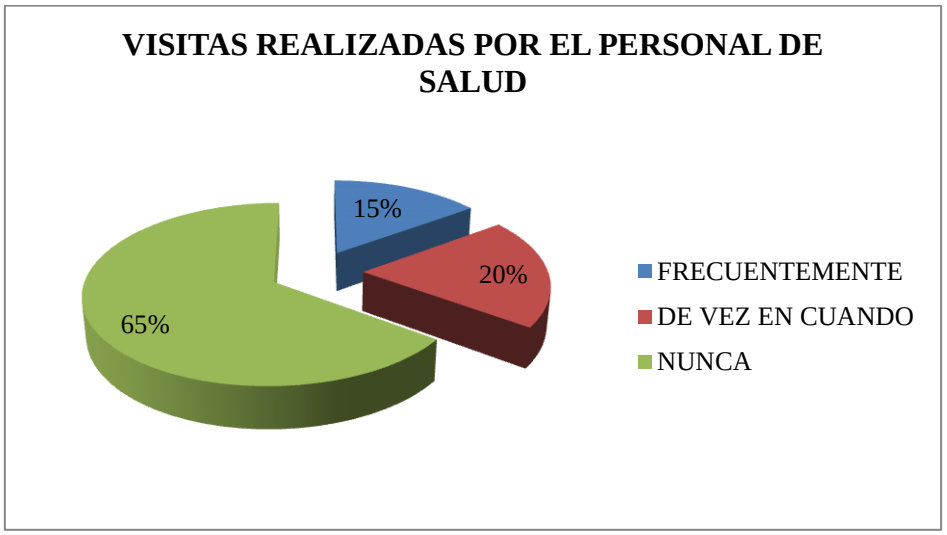
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 53% de las viviendas en donde habitan los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual no cuentan con todos los servicios básicos y el 47% si cuenta con todos los servicios básicos; demostrando que la mayor parte de las viviendas no cuentan con todos los servicios básicos lo que proporciona una situación de riesgo para los pacientes, familia y comunidad.

GRÁFICO Nº 22

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN LAS VISITAS REALIZADAS POR EL PERSONAL DE SALUD A LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
FRECUENTEMENTE	6	15%
DE VEZ EN CUANDO	8	20%
NUNCA	26	65%
TOTAL	40	100%



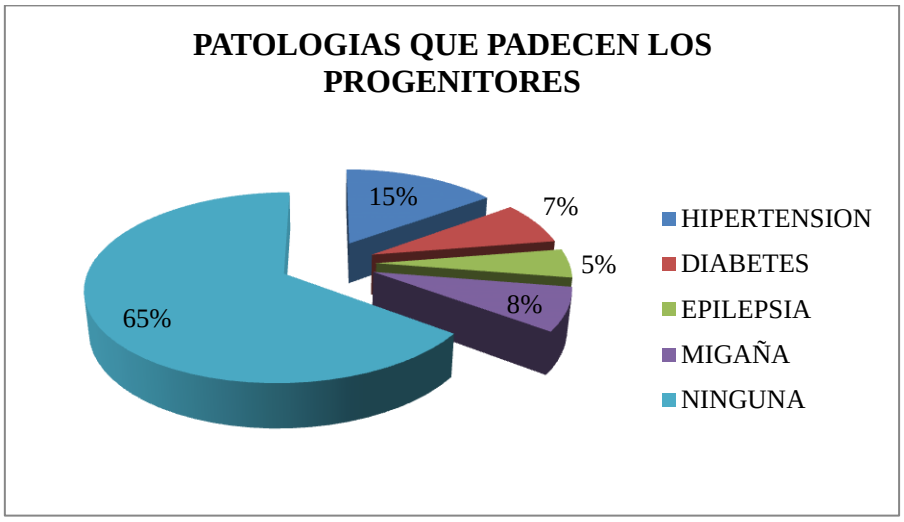
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 65% de los niños, niñas y adolescentes no son visitados a sus domicilios por el personal de salud, el 20% son visitados de manera irregular, el 15% son visitados por el personal de salud de manera frecuente, demostrando que la familia no tiene un control y seguimiento por parte del personal, causando incomodidad para la familia al momento del traslado del paciente

GRÁFICO Nº 23

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL TIPO DE PATOLOGÍAS CRÓNICAS QUE PADEZCAN LOS PADRES O CUIDADORES DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
HIPERTENSION	6	15%
DIABETES	3	7%
EPILEPSIA	2	5%
MIGAÑA	3	8%
NINGUNA	26	65%
TOTAL	40	100%



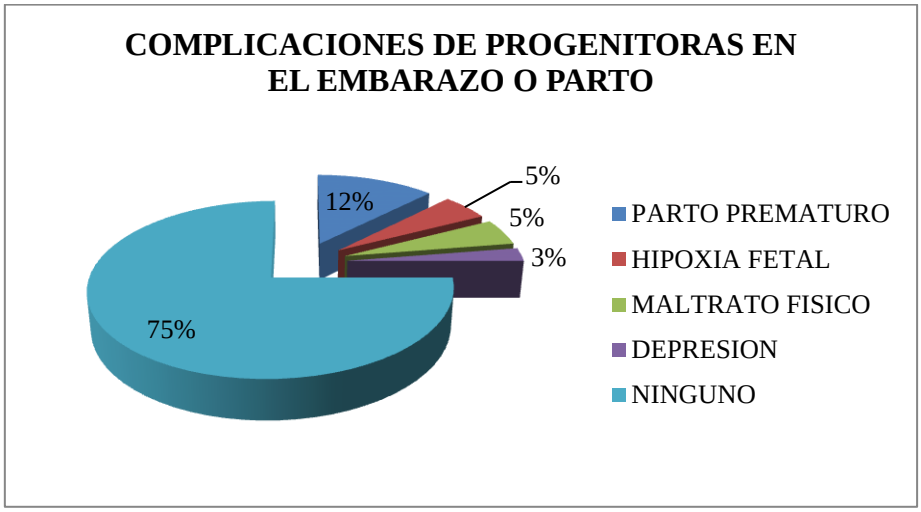
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

Las personas encuestadas manifestaron que el 65% de los padres o cuidadores de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual no padecen ningún tipo de patologías crónicas, el 15% padecen de hipertensión, el 8% migraña, el 7% epilepsia y el 5% epilepsia; demostrando que las condiciones de salud de los padres o cuidadores es una situación de riesgo para los pacientes con RM debido las necesidades de la patología.

GRÁFICO Nº 24

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL TIPO DE COMPLICACIÓN DE PROGENITORAS DURANTE EL EMBARAZO Y PARTO DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA ENCUESTA

FRECUENCIA	Nº	%
PARTO PREMATURO	5	12%
HIPOXIA FETAL	2	5%
MALTRATO FISICO	2	5%
DEPRESION	1	3%
NINGUNO	30	75
TOTAL	40	100%



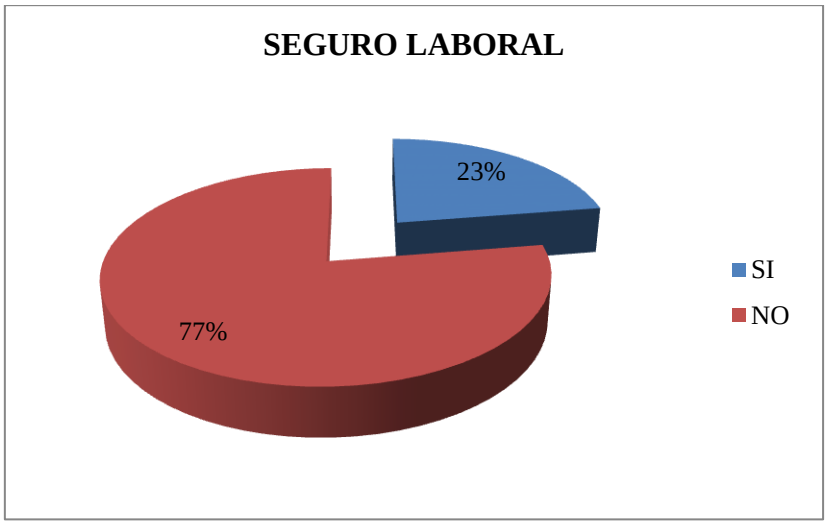
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El resultado de la investigación demuestra que el 75% de las madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual no tuvieron ningún tipo de complicaciones durante el embarazo y parto, 12% tuvieron partos prematuros, el 5% hipoxia fetal, el 5% maltrato físico durante el embarazo, el 3% depresión. Poniendo en evidencia que la mayor parte de madres mantuvieron un embarazo sin complicaciones.

GRÁFICO Nº 25

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL SEGURO LABORAL DEL CUAL SON BENEFICIARIOS LOS PADRES Y LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
SI	9	23%
NO	31	77%
TOTAL	40	100%



Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

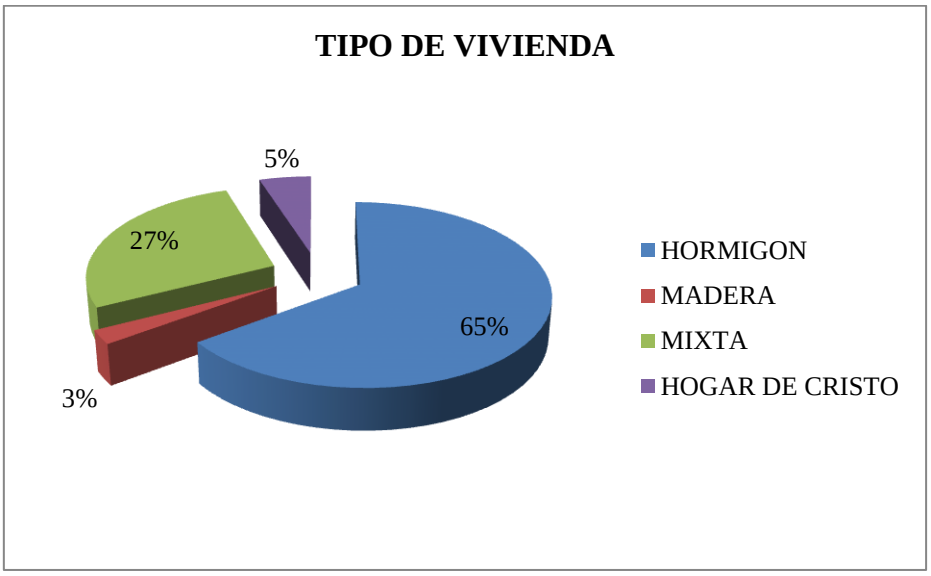
Las personas encuestadas manifestaron que el 77% de los padres, niños, niña y adolescentes con discapacidad intelectual no son beneficiarios de ningún tipo de seguro, el 23% es beneficiario de un seguro laboral, demostrando que la mayor parte no posee un trabajo que brinde garantías personales y familiares.

RESULTADOS OBTENIDOS POR MEDIO DE LA OBSERVACIÓN

GRÁFICO Nº 26

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL TIPO DE VIVIENDA EN DONDE HABITAN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

FRECUENCIA	Nº	%
HORMIGÓN	26	65%
MADERA	1	3%
MIXTA	11	27
HOGAR DE CRISTO	2	5%
TOTAL	40	100%



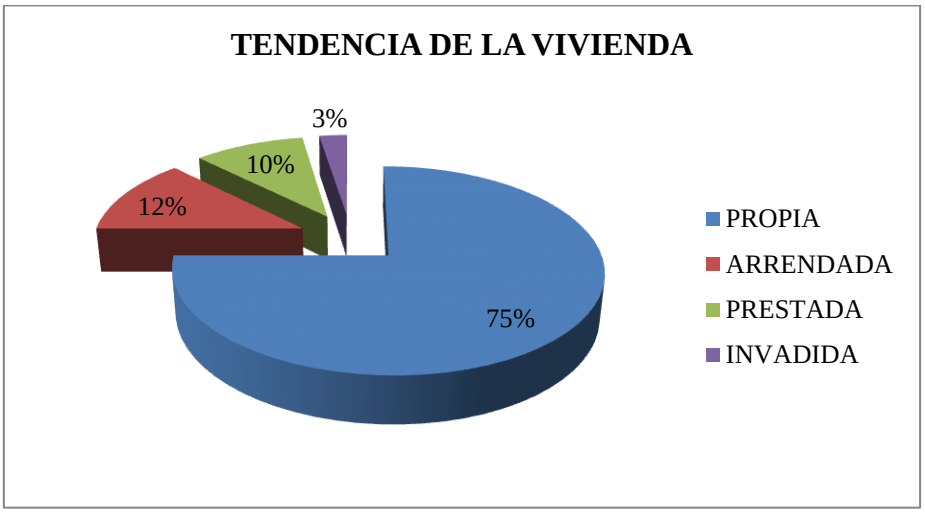
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 65% de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual habitan en casa de hormigón, el 27% habitan en casas mixtas, el 5% habitan en casas de hogar de cristo y el 3% habitan en casa de madera; demostrando que existe un gran número de participantes viven en condiciones inseguras ya que son de bajos recursos económicos.

GRÁFICO Nº 27

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN LA TENDENCIA DE LA VIVIENDA EN DONDE HABITAN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
PROPIA	30	75%
ARRENDADA	5	12%
PRESTADA	4	10%
INVADIDA	1	3%
TOTAL	40	100%



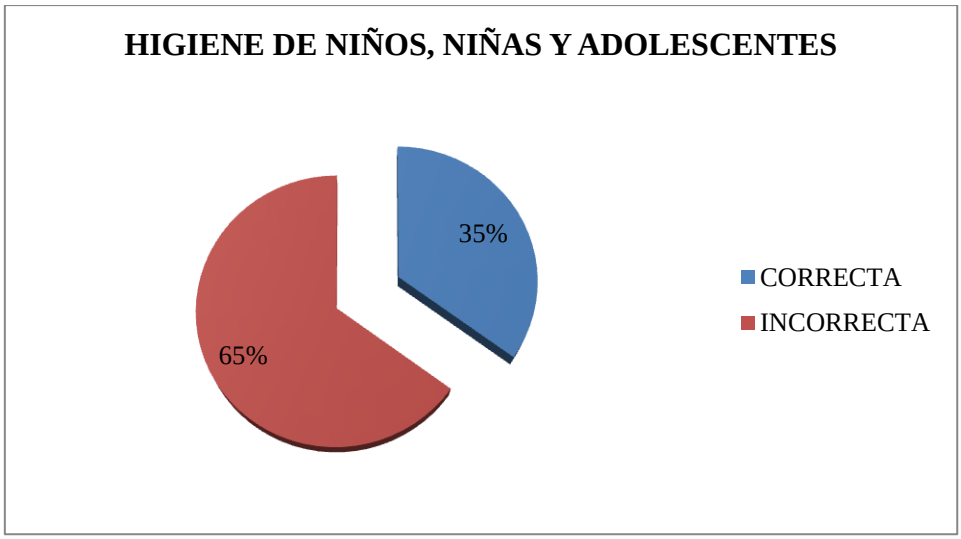
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 75% de las casas en donde viven niños, niñas y adolescentes es propia, el 12% arrendadas, 10% prestada, 3% invadida; demostrando que los participantes habitan en viviendas propias aunque muchas viviendas se encuentran construidas en lugares de riesgo.

GRÁFICO Nº 28

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN LA HIGIENE DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
CORRECTA	14	35%
INCORRECTA	26	65%
TOTAL	40	100%



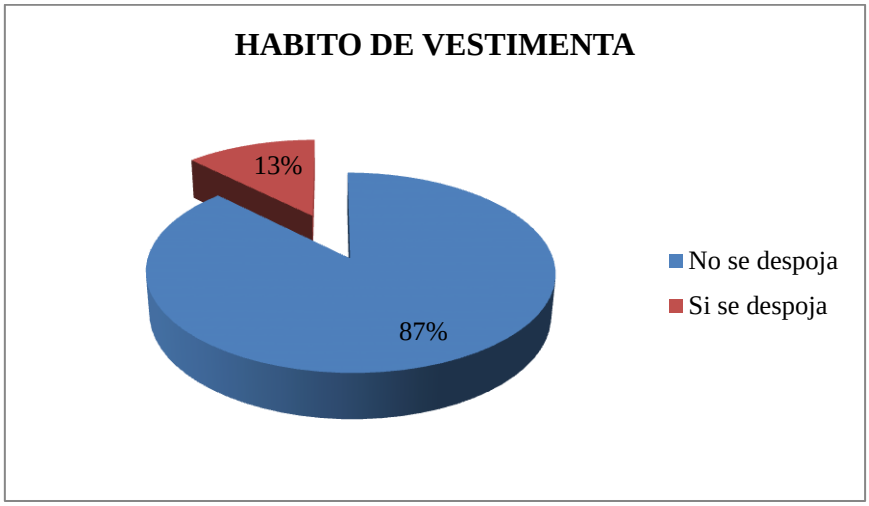
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 35% de las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual poseen una higiene correcta, el 65% mantiene una higiene incorrecta; demostrando que los pacientes con discapacidad intelectual tienen riesgo de contraer enfermedades por mala higiene personal y del hogar, considerando los hábitos del hogar.

GRÁFICO Nº29

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN QUE SE DESPOJAN DE LA VESTIMENTA ESPONTANEAMENTE.

FRECUENCIA	Nº	%
NO SE DESPOJAN	35	87
SI SE DESPOJAN	5	13
TOTAL	40	100%



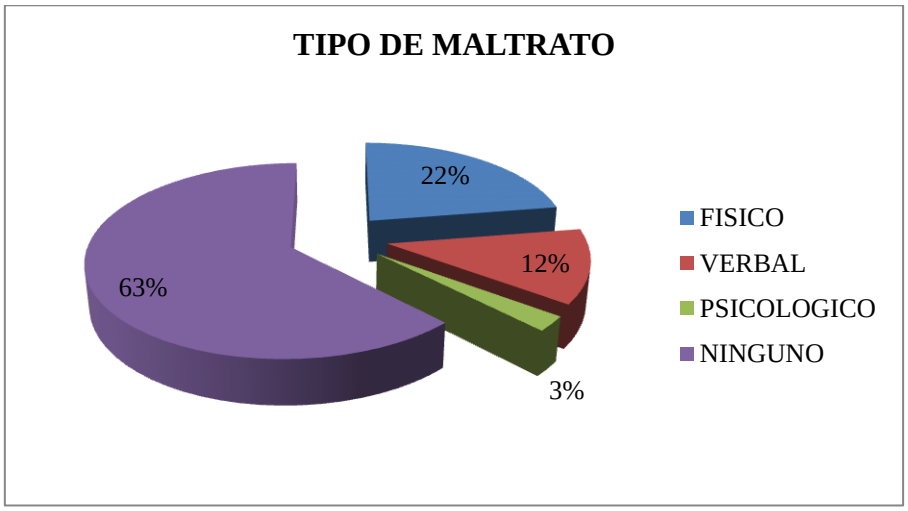
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

El 87% de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual no se despojaron de su ropa durante las visitas, el 13% se despojan de la vestimenta y durante las visitas se mantenían en desnudes total o parcial; demostrando que existe una situación de riesgo para la salud física y psicológica de los participantes.

GRÁFICO Nº 30

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN EL TIPO DE MALTRATO QUE RECIBEN LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
FÍSICO	9	22%
VERBAL	5	13
PSICOLÓGICO	1	3%
NINGUNO	25	62%
TOTAL	40	100%



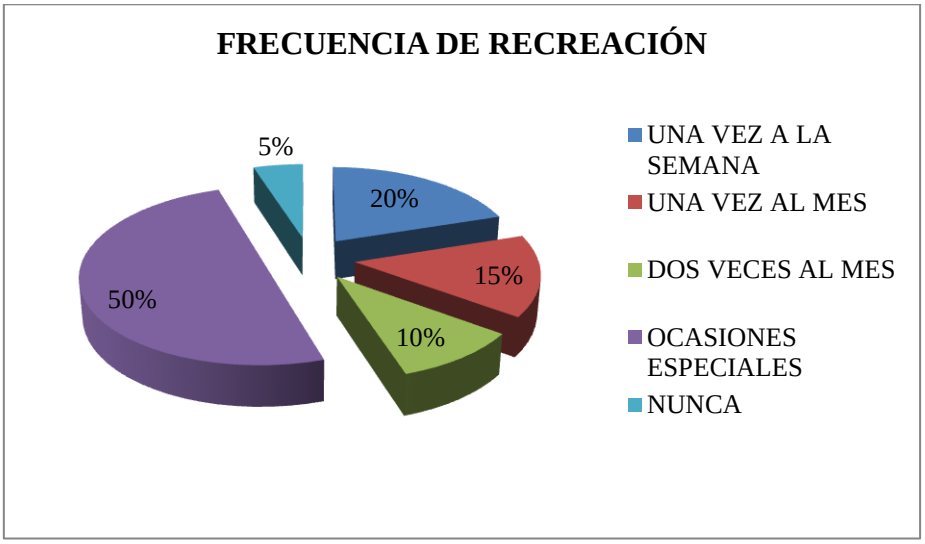
Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

La investigación reveló que el 63% de los niños, niña y adolescentes con discapacidad intelectual no reciben ningún tipo de maltrato en sus hogares, el 22% reciben maltrato físico, el 12% maltrato verbal y el 3% maltrato psicológico; demostrando que existe un gran número de niños maltratados por sus padres y cuidadores.

GRÁFICO Nº 31

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA EN PORCENTAJE SEGÚN LA RECREACIÓN DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN.

FRECUENCIA	Nº	%
UNA VEZ A LA SEMANA	8	20%
UNA VEZ AL MES	6	15%
DOS VECES AL MES	4	10%
OCASIONES ESPECIALES	20	50%
NUNCA	2	5%
TOTAL	40	100%



Fuente: encuesta realizada a madres o cuidadores de niños, niños o adolescentes con discapacidad intelectual
Responsable: Sandy Colobón Vera

La investigación nos revela que el 50% de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual reciben una recreación solo en ocasiones especiales, el 20% se recrea una vez a la semana, el 15% una vez al mes, el 10% dos veces a la semana, 5% nunca se recrea, demostrando que la mayoría de las familias son de escasos recursos económicos por lo que no cuentan con las posibilidades de recrear a sus hijos frecuentemente y lo realizan durante festividades como carnaval, fiestas provinciales, navidad y año nuevo.

DISCUSIÓN

Esta investigación tuvo como propósito identificar y describir condiciones de salud de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual de los sectores participantes. Sobre todo se pretendió examinar estilos de vida, ayuda socio económica por parte de entidades de servicio social público y privado, educación de los participantes, patologías frecuentes y situaciones de riesgo en la que viven los participantes de la investigación. A continuación, se estarán discutiendo los principales hallazgos de este estudio.

De los resultados obtenidos en esta investigación, se puede deducir que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual no tienen buena condición de salud ya que viven en constante situaciones de riesgo como la contaminación ambiental, la falta de servicios básicos, la delincuencia y falta se seguimiento por parte del personal de salud correspondiente.

Por otro lado de estos datos se puede concluir que la ayuda brindada por entidades de servicio social es limitada he insuficiente para las necesidades de los participantes de la investigación lo que ocasiona rechazo por parte de la familia, además la falta de visita médica al hogar ocasiona que los pacientes con patologías adicionales al retraso mental abandonen tratamientos y cuidados especiales como es el caso de niños con epilepsia, cardiopatías, enfermedades respiratorias y digestivas que ameritan un adecuado control para evitar complicaciones futuras.

A continuación, se estarán discutiendo en detalle aquellos aspectos convergentes y divergentes reportados por las herramientas y recolección de información y observación. También se discutirán posibles explicaciones relativas a los hallazgos de esta investigación.

De acuerdo con el tipo de patología que presenta los participantes el 57% de los niños, niñas y adolescentes poseen Retraso Mental no especificado, el 25% Síndrome de Down, el 15% Parálisis Infantil y el 3% Síndrome Orgánico Cerebral lo que cumple

con las expectativa de nuestra muestra observando un gran número de retraso mental en estos sectores causado por varias razones como la contaminación ambiental, el consumo de sustancias psicotrópicas ingeridas en la etapa de gestación y otros agentes teratógenos.

El 80% de los niños, niñas y adolescentes poseen un carnet de discapacidad donde se detalla el tipo de discapacidad y el porcentaje asignado por evaluadores capacitados del MSP, el 12% cedula de identidad, el 5% documentos en trámite y el 3% no posee ningún tipo de documento; demostrando que la mayoría de los pacientes poseen un carnet de discapacidad en donde detalla su patología y es entregado por el CONADIS.

El 65% de los participantes tienen instrucción primaria, el 25% ningún nivel de instrucción y el 10% secundaria ; demostrando que existe un gran número de niños que no tienen ningún tipo de instrucción debido a sus condiciones de salud y socio económicos lo que disminuye la posibilidad de mejorar las condiciones mentales y educativas de estos niños.

El 60% de los niños, niñas y adolescentes no son atendidos en la Unidad de Salud Mental, el 40% se atienden en esta entidad de salud; demostrando que la mayoría no reciben atención en la USME porque no les gusta la atención, no conocen o no reciben toda la medicación ya que son de recursos económicos bajos.

El 77.5% de los niños, niñas y adolescentes realizan sus actividades de manera espontánea ya que no necesitan ayuda o cuidados especiales por parte de sus padres o cuidadores, el 22,5% necesita una atención asistida para realizar actividades diarias y cuidados especiales que son realizados por madres o cuidadores que son enseñados por el personal médico desde que este nace y se fundamentan a lo largo de las consultas.

El 60% de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual reciben ayuda económica por parte de instituciones de servicio social, el 25% no recibe ningún tipo de ayuda, el 12% reciben ayuda material, y el 3% recibe ayuda educativa; demostrando que la mayor parte de los beneficiarios reciben ayuda económica como el bono de desarrollo humano, el bono de Gallegos Lara, Misión Manuela Espejo y ONGs (Visión mundial).

El 65% de los padres o cuidadores de niños, niñas y adolescentes reciben ayuda psicológica por especialistas, el 35% no reciben ayuda por temor y falta de educación; demostrando que la mayor parte de los padres o cuidadores recibe ayuda psicológica profesional para mejorar las condiciones de vida de los pacientes y la familia en general buscando que estos niños tengan un desarrollo normal evitando daños psicológicos en toda la familia.

El 75% de las madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual no tuvieron ningún tipo de complicaciones durante el embarazo y parto, 12% tuvieron partos prematuros, el 5% hipoxia fetal, el 5% maltrato físico durante el embarazo, el 3% depresión lo que nos manifiesta que un gran número de niños obtuvieron la patología por razones no específicas como genética, contaminación y agentes teratógenos.

El 35% de las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual poseen una higiene correcta, el 65% mantiene una higiene incorrecta; demostrando que los pacientes con discapacidad intelectual tienen riesgo de contraer enfermedades por una deficiente higiene personal y del hogar, por falta de educación o de acuerdo a las hábitos que tienen en el hogar.

Los niños mantienen una higiene personal inadecuada que atenta contra su salud causado por los hábitos dentro del hogar o por la incapacidad que tienen de realizar actividades de manera espontánea

La falta de servicios básicos es otra situación de riesgo para las familias participantes ya que sin ellos no pueden realizar actividades de aseo y saneamiento dentro de sus hogares causando enfermedades graves como afecciones gastrointestinales, respiratorias, enfermedades de la piel entre otras complicaciones.

Las familias del sector 50 casas se sienten amenazados por el desalojo causado por las condiciones de riesgo que se mantienen en el sector como el desborde del rio Teaone y los gases tóxicos emanados por refinería lo que causa patologías en los moradores.

CONCLUSIONES

1) Las encuestas que se realizó nos permitieron identificar los factores de riesgo como factores socioanbientales, que predisponen la aparición del retraso mental y patologías asociadas; lo cual ayudará a modificar el estilo de vida del individuo, la familia y la comunidad.

2) Se determinaron las causas primarias y secundarias causantes de la discapacidad intelectual de los niños, niñas y adolescentes afectados de los sectores en estudio como la contaminación, mala higiene, condiciones de la madre, falta de controles médicos y seguimiento por parte del personal de salud, siendo de mucha importancia para el individuo, la familia y la comunidad.

3) Los usuarios diagnosticados y sus familias podrán acceder a instituciones públicas que brindan apoyo médico, psicológico, social, educativo, económico y material para mejorar sus condiciones de vida disminuyendo los niveles de morbilidad.

4) El personal de salud podrá acceder a capacitaciones sobre atención primaria en salud de la familia y la comunidad, además de la atención integral de niños y adolescentes con capacidades diferentes, mejorando condiciones de salud.

RECOMENDACIONES

1) A las autoridades pertinentes disminuyan los factores de riesgo de estos sectores para brindar una vida digna a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad Intelectual.

2) Al personal de salud pública y privada que brinden un control adecuado con calidad y calidez a las mujeres durante la gestación para disminuir complicaciones en el embarazo y el parto.

3) A las entidades de servicio social públicas o privadas que mantengan y mejoren los tipos de ayuda brindada a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual y a sus familias.

4) Al personal de salud pública que brindan atención primaria se capaciten sobre la atención a personas con capacidades diferentes brindando una atención integral y completa con controles y seguimientos continuos evitando que las familias trasladen al paciente provocando incomodidad.

5) Al MSP reevalúen a las personas con capacidades diferentes aumentando los beneficios que necesitan estas personas para disminuir las complicaciones en el estilo de vida, la cual se deteriora constantemente debido a las dificultades para realizar actividades.

6) A las unidades educativas que realicen proyectos puerta a puerta para educar a estos niños y realizar terapias de estimulación motivando y vinculando a la familia para que ayude en la adaptación del niño con la sociedad.

BIBLIOGRAFIA

1. Amor Pan JR. (2009). Efectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental., 2da edición.

2. Bonet de Luna C. (2008). La bioética en la práctica pediátrica: método para el análisis de casos. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría. Madrid: Exlibris Ediciones.

3. CONSTITUCION NACIONAL DEL ECUADOR.(2008).

4. Herazo E. (2011). Aspectos bioéticos de la evaluación de la capacidad mental en psiquiatría, Rev. Colomb. Psiquiat., vol. 40 (1).

5. HUMBERTO ROTONDO.(2008). Manual de psiquiatría, segunda edición.

6. Reina Gómez G. (2006). La atención al Discapacitado: ¿Ciencia, Caridad o Derecho? Bioética.

7. Revista electrónica de Medicina Basada en Evidencias de la SEEIM, Nº3 Enero-Febrero 2007, Ref: 11/07 – CLEARY, MA, GREEN, A, "Retraso del desarrollo: Cuando sospechar un error innato del metabolismo y como investigar".

8. Ribot Reyes V. (2010). Propuesta de reformulación del Listado de derechos del paciente mental en Cuba. rev.latinoam.bioet.

9. Trípticos de USME (2010)

10. Valles González B. Bioética y Discapacidad: consideraciones para un modelo de formación profesional de los proveedores de salud. Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas Investigador adscrito al Laboratorio de Neurociencias de La Universidad del Zulia. Disponible enhttp://www.alzheimer.org.ve/media_files/download/Ensayobioeticaydiscapacidad.pdf.

11. Vila-Coro MD. (2005). El marco jurídico en la Bioética, Cuad. Bioét. XVI, 3ªedicion

12. Wolbrig G. Ciencia, Tecnología y la DE (discapacidad, enfermedad, defecto. Disponible en http://www.bioethicsanddisability.org;gwolbrin@ucalgary.ca1.

PROPUESTA

CAPACITACIÓN A PROFESIONALES MÉDICOS, ENFERMERAS Y TRABAJADORES SOCIALES EN LA INTERVENCIÓN DE SALUD FAMILIAR Y COMUNITARIA PARA QUE RECIBAN UNA ATENCIÓN INTEGRAL DE SALUD, DIRIGIDA A NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

INTRODUCCIÓN

La discapacidad mental se manifiesta en personas cuya capacidad para manifestar conductas intelectuales y sociales presenta una disincronía, un retraso o dificultad de acuerdo con edad cronológica establecida para adquirir determinadas conductas básicas.

La persona con discapacidad intelectual presenta dificultades en conductas básicas entre las que se destacan las siguientes:

Lenguaje oral

Desarrollo físico y motor

Comportamiento social

Autonomía personal

La presente propuesta tiene como finalidad mejorar la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual por lo que se espera conseguir un verdadero estado de conciencia y adiestramiento del personal de salud que brinda atención primaria en los sectores de lucha de los pobres, Unidos somos más, Voluntad de Dios y 50 casas de la provincia de Esmeraldas

Dentro de la propuesta también se plantea realizar un seguimiento exhaustivo de las condiciones familiares de los participantes para mejorar condiciones de salud según las necesidades de cada paciente oligofrénico mejorando su condición de vida familiar, social y cultural brindando dignidad a estos pacientes promoviendo el cumplimiento de sus derechos.

La capacitación es de gran importancia para el éxito de la Atención Primaria de Salud (APS) brindando una atención familiar y comunitaria integral en los sectores más vulnerables evitando patologías y sus complicaciones prevenible en los participantes.

OBJETIVOS

GENERAL

Garantizar la participación del personal de salud en la capacitación de atención primaria en salud familiar y comunitaria para niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual y sus familias que habitan en los sectores Unidos somos más, Lucha de los pobres, Voluntad de Dios y 50 casas de la provincia de Esmeraldas.

ESPECÍFICOS

- Capacitar a los profesionales de los subcentros de salud en la Atención Integral de pacientes con discapacidad intelectual y sus familias.

- Promover la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con retraso mental a la sociedad para mejorar las condiciones de salud y garantizar el cumplimiento de sus derechos.

- Realizar un seguimiento a los pacientes oligofrénicos con el personal de salud correspondiente para evitar deterioro en su salud e inspeccionar si cuentan con las necesidades básicas para llevar una vida digna, mejorando condiciones de vida

- Proponer acciones concretas factibles de implementar con los recursos actuales, que garanticen un empleo racional de los recursos disponibles y un incremento en la calidad de la atención a la discapacidad intelectual.

TÍTULO: CONDICIONES DE SALUD Y ATENCIÓN INTEGRAL DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

DEFINICIÓN

La discapacidad intelectual o discapacidad cognitiva consiste en una adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que conduce finalmente a limitaciones sustanciales en el desarrollo corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

GRADO DE AFECTACIÓN

Discapacidad cognitiva leve CI 50-55 a 70.

Se los denomina los de la "etapa educable" son alrededor del 85 % de las personas afectadas por el trastorno. Suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensorias motoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin discapacidad cognitiva hasta edades posteriores. Acostumbran a adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con discapacidad cognitiva leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados.

Discapacidad cognitiva moderada CI 35-40 a 50-55.

La discapacidad cognitiva moderada equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de «adiestrable». Este grupo constituye alrededor del 10 % de toda la población con discapacidad cognitiva. Adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. En su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.

Discapacidad cognitiva grave CI 20-25 a 35-40.

Incluye el 3-4 % de los individuos con discapacidad cognitiva. Durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados en habilidades elementales de cuidado personal. Se benefician sólo limitadamente de la enseñanza de materias pre académicas como la familiaridad con el alfabeto y el cálculo simple, pero pueden dominar ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para la "supervivencia". Los adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisadas en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia.

Discapacidad cognitiva profunda CI 20-25.

Incluye aproximadamente en el 1 % y el 2 % de las personas con discapacidad cognitiva. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presentan una enfermedad

neurológica identificada que explica su discapacidad cognitiva. Durante los primeros años desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensorio motor. Puede predecirse un desarrollo óptimo en un ambiente altamente estructurado con ayudas y supervisión constantes, así como con una relación individualizada con el educador. El desarrollo motor y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se les somete a un adiestramiento adecuado. Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados.

FUNDAMENTACIÓN LEGAL

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.

2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.

3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.

4. Exenciones en el régimen tributarlo.

5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.

6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida

cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.

7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.

8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.

9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.

10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.

11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

Art. 48.- El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.

2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.

3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.

4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.

5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.

6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.

7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.

PRINCIPIOS DE LA POLITICA SOCIAL APLICADOS A LA ATENCIÓN EN LOS SERVICIOS.

Buen vivir con énfasis en la garantía, titularidad y ejercicio de derechos de los grupos de atención prioritaria (Arts. 35 a 55). Esto implica garantizar enfoque de derechos y justicia en la formulación, definición, ejecución e implementación de las políticas y acción del Estado,

Sociedad y Familia para todo el ciclo de vida y por condición de discapacidad. Implica también la eliminación de condiciones que limitan el pleno ejercicio de derechos y la atención directa a las personas cuyos derechos han sido vulnerados.

Inclusión: de las personas, familias y grupos en vulnerabilidad a la sociedad en todos sus estamentos y actividades. Responde a la creación de capacidades en las personas y condiciones en el Estado y la sociedad para que se pueda lograr esta inclusión social y económica.

Igualdad: es la consecución de la equiparación de oportunidades y resultados entre familias y personas en situación de necesidad específica, pobreza o vulneración de derechos, con el resto de la sociedad y la acción afirmativa prioritaria para la eliminación de todas las formas de discriminación hacia grupos en situación de desprotección y desigualdad.

Universalidad: Políticas sociales dirigidas a toda la población, con provisión directa a las personas que están en situación de pobreza, desventaja situacional, exclusión, discriminación o violencia; apuntando a la consecución de un piso de protección social que cubra atenciones prioritarias de cuidado, protección y seguridad.

Integralidad: Este principio concibe a la protección y promoción integral como integrada desde a) La Protección y promoción en todo el ciclo de vida. b) Articulación de la prestación de servicios. c) Protección y promoción desde la familia y la

comunidad. d) Enfoque territorial de la protección y promoción coordinada entre las distintas entidades y niveles del Estado, con la participación de organizaciones y comunidades no estatales; e) información coordinada, consolidada y actualizada de la acción de la política a nivel territorial.

Corresponsabilidad: Se refiere a la responsabilidad compartida entre los individuos, las familias y el Estado en el cuidado familiar, los procesos de movilidad social y salida de pobreza.

ANEXO Nº2

Encuesta dirigida a madres y o cuidadores sobre las condiciones de salud de niños, niñas o adolescentes con discapacidad intelectual

Objetivo: Analizar las condiciones de salud en niños y adolescentes con discapacidad intelectual

Marque con una X la respuesta que se relacione con su experiencia.

1. ¿Existen niños, niñas o adolescentes con habilidades especiales en su hogar?
   SI ☐ NO ☐
2. ¿Qué tipo y grado de discapacidad tiene el niño, niña o adolescente?
   SI ☐ NO ☐
   Especifique:
   Esquizofrenia ( )Down ( ) Retardo mental ( )
   Parálisis Infantil ( ) Síndrome orgánico cerebral ( ) otros …….
3. Tiene el niño, niña o adolescente un documento de identificación con el grado de discapacidad
   Cédula de identidad ( ) Carnet de discapacidad ( ) No tiene ( )
   Está en trámite ( )
4. Qué grado de instrucción tiene el niño, niña o adolescente.
   SI ☐ NO ☐
   Grado: _____
5. El niño, niña o adolescente recibe atención en la Unidad de Salud Mental de la provincia de Esmeraldas
   SI ☐ NO ☐

Si la respuesta es No por qué _____

6. ¿Con que frecuencia asiste a la consulta en la Unidad de Salud Mental de la provincia de Esmeraldas?
   Mensualmente ☐
   Dos veces al mes ☐
   De vez en cuando ☐
   Cuando está en crisis ☐

Nunca ☐

7. Recibe medicamentos de esta Unidad, o los compra en la farmacia.

   Sí ☐ No ☐

   Los costos son altos o bajos_____

8. ¿El niño, niña o adolescentes padece de otras patologías adicionales al retraso mental?

   SI ☐ NO ☐

   Cuales:_____

9. Ha considerado la salud sexual y reproductiva del niño, niña o adolescente que tiene discapacidad intelectual

   SI ☐ NO ☐

10. Visita otras entidades de salud con el niño, niña o adolescentes

    SI ☐ NO ☐

    Por qué causa: _____

11. Se alimenta de forma espontánea o necesita ayuda y cuantas veces durante el día le brinda alimento.

    Espontanea: ☐ ayuda: ☐

    1 ves al día: ☐

    3 veces al día: ☐

    5 veces al día: ☐

    Más de 5 veces: ☐

12. El niño se moviliza solo y realiza sus necesidades biológicas

    Espontanea: ☐ ayuda: ☐

ANEXO Nº 3

Entrevista de disponibilidad y su condición de salud dirigida a madres y o cuidadores

Objetivo: Analizar las condiciones de salud como cuidador frente a la atención de niños, niñas o adolescentes con discapacidad intelectual

1. ¿Durante el embarazo del niño, niña o adolescente vivía la madre en este sector?

   SI ☐ NO ☐

2. Los padres del niño, niña o adolescente consumen sustancias adictivas.

   Drogas ☐

   Alcohol ☐

   Cigarrillo ☐

   Otros ☐

   Ninguno ☐

3. Tiene colaboración de otros miembros de la familia para el cuidado del niño, niña o adolescente.

   SI ☐ NO ☐ De vez en cuando ☐

   De quién: _____

4. Recibe ayuda económica, material o educativade instituciones de servicio social

   SI ☐ NO ☐

   Cual: _____

5. Recibe ayuda psicológica y emocional por especialista

   SI ☐ NO ☐

6. Tiene una fuente de ingreso para cubrir gastos familiares y del niño, niña y adolescente con discapacidad intelectual

   SI ☐ NO ☐

7. En su hogar cuentan con todos los servicios básicos

   SI ☐ NO ☐

   Cuales: _____

8. El personal de salud del subcentro de salud visita su domicilio

   SI ☐ NO ☐ De vez en cuando ☐

9. Padece de alguna patología crónica

   SI ☐ NO ☐

   Cual: _____

10. Durante el embarazo y el parto existieron complicaciones

    SI ☐ NO ☐

    Cual: _____

11. Es beneficiaria de algún tipo de seguro usted o su familia

    SI ☐ NO ☐

    Institución _____

ANEXO Nº 4

GUÍA DE OBSERVACIÓN

Condiciones de salud en niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual

El presente instrumento de observación se realizará con el propósito de conocer las condiciones de salud y relaciones del niño, niña, adolescente y la familia

DATOS PERSONALES

EDAD: _____

OCUPACIÓN: _____

ESTADO CIVIL: _____

1. Condición de la vivienda:

Casa mixta ☐ madera ☐ caña guadua ☐ hormigón ☐

2. Cuantas personas viven en la vivienda
   Cuantas:_____

3. La vivienda
   Arrendada: ☐
   Propia: ☐
   Prestada: ☐
   Invadida: ☐

4. Higiene
   Personal: correcta ☐ incorrecta ☐

   Hogar: correcta ☐ incorrecta ☐

5. Vestimenta

   SI ☐ NO ☐

6. Alimentación

   Una vez al día: ☐ Espontáneo: ☐

   Dos veces al día: ☐

   Tres veces al día: ☐

   Cinco veces al día: ☐ Asistida: ☐

   Más de 5 veces: ☐

7. Maltrato

   Físico: ☐

   Verbal: ☐

   Psicológico: ☐

   Ninguno: ☐

8. Distracción o recreación

   Todos los días: ☐

   Una vez a la semana: ☐

   Dos veces a la semana: ☐

   Una vez al mes: ☐

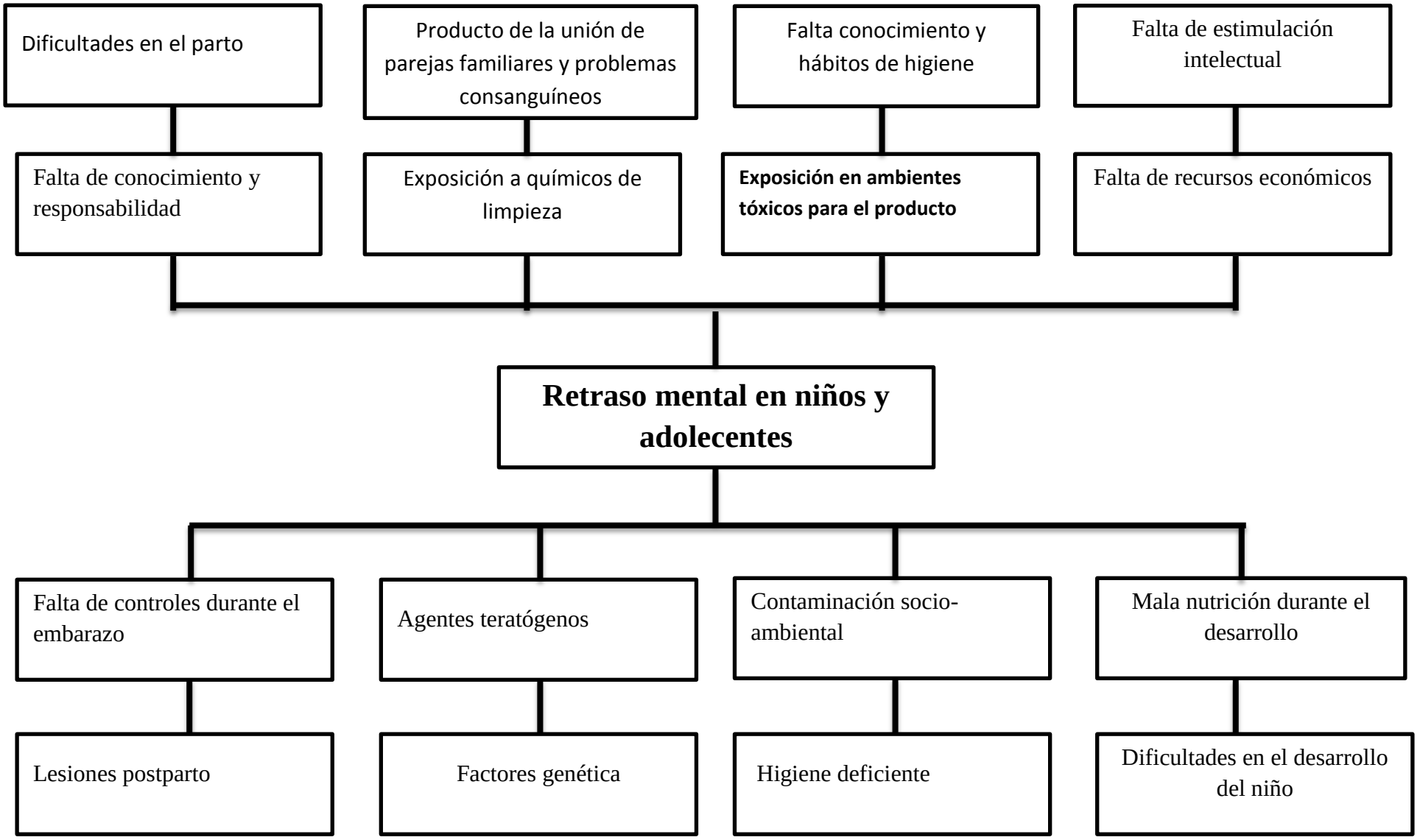
   Ocasiones especiales: ☐

   Nunca: ☐

ANEXO Nº 5 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

FECHA / ACTIVIDADES	Octubre				Noviembr				Diciembr				Enero				Febrero				Marzo				Abril				mayo				junio				julio				agosto			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Formulación del tema de investigación																																												
Coordinación del trabajo de investigación																																												
Reunión con la asesora de tesis																																												
Identificar los lugares de investigación																																												
Presentación del proyecto																																												
Corrección del proyecto																																												
Solicitar autorización para realizar encuesta																																												
Realización de la encuesta y visita domiciliaria																																												
Realización de entrevista y observación																																												
Tabulación de datos																																												
Realización de tablas y gráficos estadísticos																																												
Elaboración de discusión, conclusiones, recomendaciones y anexos																																												
Presentación primer borrador																																												
Presentación segundo borrador																																												
Presentación tercer borrador																																												
Disertación de tesis																																												

ANEXO Nº 6 ÁRBOL DE PROBLEMAS



ANEXO Nº 7

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Objetivo	Variables	Conceptualización	Dimensiones	Indicadores	Instrumento
Identificar las condiciones de salud de niños y adolescentes con retraso mental que habitan en los sectores de los barrios unidos somos más, la lucha de los pobres, la tolita 1, Tiwinza y 50 casas, y son atendidos en la Unidad de Salud Mental del cantón Esmeraldas, en la provincia de Esmeraldas.	Condiciones de salud	Motivar los cambios de estilos de vida para mejorar la calidad de vida de los pacientes con retraso mental.	Cambio en el estilos de vida Condiciones de vida Asistencia medica	Falta de cuidado Alimentación Consumo de líquidos Tipo de vivienda Hábitos de higiene Falta de recursos económicos Poca información	Encuesta y observación
Describir e identificar a niños y adolescentes con un alto riesgo de contaminación socio ambiental y factores que afectaron durante su desarrollo.	Factores socio-ambientales	Factores a los que estuvieron expuestos durante su desarrollo causando retraso mental.	Factores de riesgo Alteraciones psicológicas familiares	Contaminación Maltrato familiar Ansiedad Depresión Tristeza Desintegración familiar Desesperanza	Encuesta y observación

Conocer y evidenciar el grado de retraso mental que tiene cada uno de los niños y adolescentes sujetos de estudios, identificando los beneficios que brindan los programas de servicio social.	Beneficios recibidos por los pacientes	Factores por los cuales no reciben beneficios y si se reciben de qué tipo son los que brindan estas instituciones de servicio social, material, económico o de educación.	Falta de conocimiento Grado de la enfermedad	Nivel socio-económico Poca información Desinterés Leve Moderada Grave Profunda	Encuesta y observación
Educar a las familias sobre los factores que afectan el desarrollo normal del niño y adolecente	Falta de información	Incorporar a los pacientes y familias el manejo de la enfermedad y adaptarse a la sociedad con ayuda del personal de salud y entidades sociales	Conocer riesgos y la gravedad de la patología Edad en la que fue diagnosticada	Adaptación Miedo Desinterés Falta de conocimiento Antes del parto En el nacimiento 5 años 10 años 15años Antes de los 18	

ANEXO Nº 8

ADMINISTRACIÓN DEL PROYECTO

PRESUPUESTO

DESCRIPCIÓN	V. UNITARIO	CANTIDAD	VALOR TOTAL
Matricula	135.16	2	270.32
Proyecto de grado	938.39	30 horas	938.39
Impresión del titulo	9.45	1	9.45
Examen complexivo	238.50	1	238.50
TOTAL			1218.16

MATERIAL DE ESCRITORIO

DESCRIPCIÓN	V. UNITARIO	CANTIDAD	VALOR TOTAL
Lápiz	0,30	50	15,00
Esferos	0,35	10	3,50
Marcadores	0,75	10	7,50
Grapadora	5,00	1	5,00
perforadora	5.00	1	500
Borrador	0,25	5	1,25
Corrector	1,50	1	1,50
Grapas	2,00	2	4,00
Sacapuntas	0,50	5	2,50
cartulina	1,00	5	5,00
papel boom	0,60	50	0,60
tijera	1,50	2	3,00
fotografías	0,40	30	12,00
copias	0,03	500	15,00
Impresiones	0,10	200	20,00
TOTAL			**100,85**

INVESTIGACIÓN

DESCRIPCIÓN	VALOR UNITARIO	CANTIDAD	VALOR TOTAL
Movilización	4	50	200,00
Refrigerio	2,50	30	75,00
Copias para encuesta	0,03	200	6,00
TOTAL			**281,00**

Elaborado por Sandy Colobón vera 10 de febrero 2014

ANEXO Nº 9

FOTOGRAFÍAS



















