




**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN**

Yo: **ANA BELÉN GONZÁLEZ LARREA**, con C.I. 171503915-0, autora del trabajo de graduación intitulado: **“EL BUEN TRATO DE LOS PADRES HACIA SUS HIJOS CON MALFORMACIONES FÍSICAS”**. Plan de intervención realizado en la **Fundación Operación Sonrisa Ecuador** en el período julio-diciembre 2014, previa a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGA EDUCATIVA**, en la Facultad de **Psicología**.

- 1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.
- 2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, marzo 2015

  
**ANA BELÉN GONZÁLEZ LARREA**  
C.I. 171503915-0

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
PSICOLOGÍA EDUCATIVA**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE  
PSICÓLOGA EDUCATIVA**

**“EL BUEN TRATO DE LOS PADRES HACIA SUS HIJOS CON  
MALFORMACIONES FÍSICAS.”**

**(PLAN DE INTERVENCIÓN REALIZADO EN LA FUNDACIÓN  
OPERACIÓN SONRISA ECUADOR EN EL PERÍODO JULIO-  
DICIEMBRE 2014.)**

**AUTORA: ANA BELÉN GONZÁLEZ LARREA**

**DIRECTOR: MÁSTER PAULINA BARAHONA**

**QUITO, MARZO 2015**

## Contenido

DEDICATORIA .....	i
AGRADECIMIENTOS .....	ii
RESUMEN.....	iii
INTRODUCCIÓN .....	1
1. MARCO INTRODUCTORIO .....	3
1.1. Tema.....	3
1.1.1. Título .....	3
1.1.2. Subtítulo .....	3
1.2. Datos de la Organización .....	3
1.3. Planteamiento del Problema.....	4
1.4. Antecedentes .....	5
1.5. Justificación del Proyecto.....	5
1.6. Objetivos del Proyecto .....	7
1.6.1. Objetivo General .....	7
1.6.2. Objetivos Específicos.....	7
2. MARCO TEÓRICO .....	8
2.1. El niño con malformaciones físicas.....	8
2.1.1. El niño con malformaciones físicas y su familia.....	10
2.1.2. Maltrato infantil en niños vulnerables.....	13
2.1.3. La intervención con los padres de familia para favorecer al Buen Trato .....	17
3. DIAGNÓSTICO .....	20
3.1. Metodología .....	20
3.2. Población.....	21
3.3. Resultados obtenidos en las entrevistas.....	25
3.4. Discusión de resultados .....	31
4. PRODUCTO .....	33
4.1. Objetivo del producto.....	33
4.2. Actividades.....	33
4.3. Hipótesis o supuestos .....	33
4.4. Precondiciones: .....	33
4.5. Sostenibilidad .....	34
4.6. Medios o insumos.....	34
4.7. Presupuesto .....	35

4.8.	Matriz de marco lógico .....	36
4.9.	Monitoreo.....	39
4.10.	Evaluación.....	39
4.11.	Destinatarios.....	43
5.	CRONOGRAMA .....	44
5.1.	Cronograma.....	44
5.2.	Agenda de trabajo.....	45
6.	CONCLUSIONES .....	46
7.	RECOMENDACIONES .....	47
8.	BIBLIOGRAFIA.....	48
9.	ANEXOS.....	50

#### Índice de Tablas

Tabla 1:	Categorización de Maltrato .....	14
Tabla 2:	Recolección de información.....	21
Tabla 3:	Clasificación de conocimiento y desconocimiento de la etiología de la malformación según los padres en Fase 1-2 .....	29
Tabla 4:	Presupuesto .....	35
Tabla 5:	Matriz de Marco Lógico .....	38
Tabla 6:	Evaluación de la Escuela para Padres .....	40
Tabla 7:	Destinatarios .....	43
Tabla 8:	Organización de las actividades.....	45
Tabla 9:	Escala para padres.....	52
Tabla 10:	Guía de observación.....	53

#### Índice de ilustraciones

Ilustración 1:	Caracterización de la población de padres por fase y edad del niño atendido (Fase 1)	22
Ilustración 2:	Caracterización de la población de padres por fase y edad del niño atendido (Fase 2)	22
Ilustración 3:	Caracterización por nivel de escolaridad del padre entrevistado (Fase 1) .....	23
Ilustración 4:	Caracterización por nivel de escolaridad del padre entrevistado (Fase 2) .....	23
Ilustración 5:	Caracterización por la posición que ocupa el paciente en la familia (fase 1) .....	24
Ilustración 6:	Caracterización por la posición que ocupa el paciente en la familia (fase 2) .....	25
Ilustración 7:	Elaboración del duelo de los padres de los pacientes atendidos .....	26

Ilustración 8: Mitos asociados a la etiología de la malformación (Fase 1-2).....	28
Ilustración 9: Clasificación manifestaciones de maltrato usadas por los padres.....	30
Ilustración 10: Marco Lógico.....	36
Ilustración 11: Carta de aprobación .....	50

## **DEDICATORIA**

A Dios, que con sus bendiciones me acompaña en todo momento y en todo lugar. A mi papi por haberme instaurado este sueño de igualdad y solidaridad hacia los demás. A mi mami, por haberme enseñado sobre el amor como motor de vida. A mi hermano Fernando, por estar siempre a mi lado y ayudarme siempre. A mi hermano Esteban, quien con su risa y sentido del humor me ha enseñado a no tomar la vida tan en serio. Gracias por estar siempre a mi lado, ¡les amo infinitamente! A mi abuelita Elena, que se convirtió en mi ángel favorito y siempre la siento cerca de mi corazón. A mi familia y amigos, por ser parte de mi vida y apoyarme en esta aventura de ser psicóloga. A mis niños, niñas y adolescentes de la Fundación Operación Sonrisa Ecuador, ustedes fueron mi motivación en todo momento. Y, finalmente, a mis cachorros Ramón y Danna por ser mi mejor medicina anti- estrés.

## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero agradecer principalmente a mi Directora de Tesis Pauli, por enseñarme a cumplir mis sueños y no dejarme vencer ante las adversidades.

A la Fundación Operación Sonrisa Ecuador, por apoyar mi trabajo y dejarme regalar sonrisas a lo largo del país.

A todos mis profesores, que me han enseñado y motivado a ser una Psicóloga Educativa en todas sus dimensiones.

A la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, por enseñarme sobre la Psicología y sobre todo por enseñarme a ser una persona íntegra.

A todos los que participaron de alguna u otra forma en este proyecto, gracias por ser parte de éste... ¡mi sueño!

## **RESUMEN**

El presente es un plan de intervención realizado en la Fundación Operación Sonrisa Ecuador (FOSE), basado en la necesidad empírica de mejorar la relación entre los padres e hijos con malformaciones físicas congénitas.

El principal hallazgo de la investigación fue el de la presencia de maltrato intrafamiliar en el 70% de la población encuestada. Además, otros datos relevantes obtenidos indican que el 45% de ellos desconocen de la etiología; un 79,16% ha presentado un inadecuado proceso de aceptación de la malformación física congénita.

Mediante un proyecto de psicoeducación, reestructurando una Escuela para Padres, se planteó la promoción del Buen Trato como alternativa de cuidado, manejo y crianza para los pacientes atendidos en las misiones médico humanitarias que realiza la FOSE 4 veces al año, en diferentes ciudades del país.

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es realizado con el objetivo de ejecutar un plan de intervención para promover el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas atendidos en Fundación Operación Sonrisa Ecuador (FOSE). Para el efecto, se realizó un diagnóstico dirigido a niños, niñas y adolescentes que presentan malformaciones físicas congénitas pacientes en la FOSE.

El capítulo 1 aborda las características de la FOSE. Se escogió esta Organización no Gubernamental que cuenta con 19 años de trayectoria en el país, y su labor ha sido principalmente la de realizar cirugías reconstructivas gratuitas a pacientes de escasos recursos económicos que presenten malformaciones físicas congénitas.

En el segundo capítulo se aborda cómo el nacimiento de un niño con malformaciones físicas congénitas implica un impacto emocional en los padres de este niño o niña, que resulta ser “diferente” a las expectativas iniciales. Para lograr un proceso de aceptación de este hijo, es importante en primera instancia, realizar un proceso de duelo. Esto quiere decir, comprender y aceptar que este niño presenta una malformación que en muchas ocasiones es visible, pero que no por ello, está impedido de ser un ser humano en sus todas sus dimensiones (emocional, física, psicológica, social, personal, espiritual, etc.). Este proceso de aceptación muchas veces no se realiza de forma adecuada en los padres quienes se muestran angustiados y no logran un manejo adecuado de su hijo.

La falta de información genera en los padres angustia; la sensación de no conocer el por qué se produce la malformación y el no saber cómo cuidar a este hijo, puede generar culpa en los padres o incluso en el propio niño. Es en ese momento, cuando se empiezan a producir conflictos y en el peor de los casos, muestras de agresión o violencia generadas por especulaciones y falta de conocimiento sobre la situación.

El tercer capítulo plantea el diagnóstico de las necesidades de los padres en la FOSE por lo que para esto, se decidió realizar un diagnóstico a una muestra de la población que se atiende en la Fundación. Esta parte de la investigación fue realizada en el mes de julio del 2014. Tras la aplicación de entrevistas semiestructuradas, se obtuvo como resultados que el 79, 16% de

los padres entrevistados han tenido dificultades para realizar un adecuado proceso de duelo sobre la situación del paciente atendido. En el 70% de los hogares de los pacientes encuestados se presenta algún indicador de violencia, sea física o psicológica. El 40% de los padres entrevistados tiene dudas acerca de la etiología, cuidados y necesidades que sus hijos con malformaciones físicas congénitas presentan.

En el cuarto capítulo y tras determinar la necesidad de realizar un trabajo con los padres de familia, se decidió estructurar un espacio dedicado para atender sus dudas y mediante la psicoeducación, promover de forma reflexiva, el Buen Trato de los padres y familiares hacia los pacientes atendidos en FOSE.

El proyecto se llevó a cabo en el mes de noviembre del 2014 y obtuvo como resultado un acogida positiva del 95% de los participantes. De alguna forma, la ejecución de la Escuela para Padres pretende ser un aporte que promueva una cultura de no violencia y favorezca a una crianza con amor, educación y valores hacia los pacientes atendidos en FOSE.

# **1. MARCO INTRODUCTORIO**

## **1.1. Tema**

### **1.1.1. Título**

El Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas.

### **1.1.2. Subtítulo**

Plan de intervención realizado en la Fundación Operación Sonrisa Ecuador en el período Julio- Diciembre 2014.

## **1.2. Datos de la Organización**

Para los fines consiguientes los datos de la organización son los siguientes:

- Nombre: Fundación Operación Sonrisa Ecuador
- Actividad: Misiones médico humanitarias gratuitas para personas con malformaciones físicas (fisura palatina y de labio, quemaduras, polidactilia, etc.)
- Ubicación: Oficina: Quito- Pichincha; Juan Velasco N26-111 y Orellana. Consultorios médicos: Quito- Pichincha; Mañosca Oe2-36 y Av. 10 de Agosto (Instalaciones de la Aduana Ecuador.
- Características: Organización No Gubernamental que pertenece a Operación Sonrisa Internacional (OSI) y que forma parte de una red de aproximadamente 60 países que realizan misiones médico humanitarias ofreciendo cirugías plásticas reconstructivas para los beneficiarios.

La Fundación “Operación Sonrisa” (Ecuador, 2014) nace a partir de la Organización Internacional “Operation Smile International”, fundada en el año 1982 por el Dr. William “Bill” Magee Jr., cirujano plástico craneofacial, en conjunto con su esposa Kathleen S. Magee, enfermera y trabajadora social clínica; ambos desarrollan una organización que ofrecerán cirugías gratuitas a pacientes con malformaciones craneofaciales, con énfasis en labio y paladar fisurado.

La FOSE inicia sus actividades en el país en el año 1995, centrándose en un trabajo multidisciplinario que dé soporte al paciente en sus diferentes ámbitos. A partir de entonces, 100 Misiones Médicas se han desarrollado en el Ecuador, la responsabilidad compartida de las organizaciones fundadores, empresas con visión y responsabilidad social, aunada a un grupo de facultativos en varias especialidades, han permitido contar ahora, con un grupo multidisciplinario de especialistas, con un excelente nivel académico y de práctica quirúrgica, que ha viajado por varios países del mundo, dando testimonio de sus competencias, habilidades y destrezas científicas.

FOSE, mantiene vínculos de mucha cercanía con OSI y los países miembros, que suman alrededor de sesenta en todo el mundo.

### **1.3. Planteamiento del Problema**

El problema de pacientes con malformaciones físicas congénitas, particularmente labio fisurado y paladar hendido, es una realidad que empíricamente se conoce pero que no cuenta con una investigación formal que certifique un trabajo necesario a realizarse con los padres de familia de estos pacientes. Se han encontrado tesis, disertaciones y documentos que indican la etiología, las implicaciones médicas, quirúrgicas y físicas de estas malformaciones pero no abordan la importancia de la relación padre-hijo para los pacientes atendidos en nuestro país. Por ejemplo, “Reporte de los casos atendidos por la Fundación Operación Sonrisa del Ecuador entre el 01 de noviembre 2008 hasta 29 de febrero 2012 de pacientes no sindrómicos con fisura labio - palatina y sus diferentes presentaciones, relacionados con el género, edad, región y provincia.” Tesis desarrollada en la Universidad San Francisco de Quito por Vallejo, Sergio; o la tesis elaborada por Huiracocha María de Lourdes cuyo título es: “Frecuencia y propuesta de diagnóstico de las malformaciones congénitas en recién nacidos vivos del Hospital Vicente Corral Moscoso”. Estas tesis abordan aspectos médicos de la malformación.

A la vez, en la Biblioteca de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE), se encuentran dos disertaciones que trabajaron el tema de la psicoeducación enfocados a psicopatologías: “Esquizofrenia y familia: guía práctica de psicoeducación” elaborada por Carol Anderson; Douglas Reiss; Gerard Hogarty; y “Trastornos alimentarios: guías de psicoeducación y autoayuda” elaborado por Calado Otero, María. De la revisión hecha en los

documentos, se concluye que este estudio es importante ya que busca desarrollar una solución para este problema.

Otro factor importante a considerarse al momento de hablar de estos pacientes, es el hecho de que el personal médico que atiende en la Fundación, ha referido que el cuidado pre y pos operatorio de los pacientes es fundamental para la recuperación exitosa de la cirugía. Generalmente, al tratarse de niños, se encuentra que los padres y familiares de ellos son los principales responsables sin embargo, se han atendido a pacientes que han sido agredidos e incluso maltratados después de la realización de dichas cirugías por lo que la recuperación del paciente se torna complicados.

#### **1.4. Antecedentes**

Fundación Operación Sonrisa Ecuador lleva en el país 19 años de gestión. En este tiempo, ha atendido a alrededor de 25000 niños que han recibido consultas médicas y 12000 pacientes beneficiados de cirugías reconstructivas gratuitas. En este periodo ha organizado 123 misiones locales 44 ciudades en la Costa, Sierra y Oriente del país. Participan activamente alrededor de 150 voluntarios permanentes, realizando aproximadamente 600.000 horas de voluntariado. Durante estas misiones se ha propuesto brindar atención a los padres de familia asistentes sin embargo no ha existido un formato formal de cómo trabajarlo.

#### **1.5. Justificación del Proyecto**

La Fundación Operación Sonrisa Ecuador (FOSE) trata con una población de escasos recursos económicos y de bajo nivel sociocultural por lo que la propuesta de intervención con padres de familia, como parte del trabajo complementario a las cirugías plásticas que brinda la Fundación, es importante para garantizar el proceso completo de recuperación de los pacientes.

Los pacientes que atiende FOSE son personas con malformaciones físicas de diversos tipos; para ellos, el mal manejo y la falta de apoyo familiar pueden ser amenazantes para su autoestima y la estabilidad emocional. El trabajo con los padres es fundamental ya que ellos son la base y fuente de afecto que aporta a su educación y bienestar psíquico. Esto tiene gran impacto social en estas personas, dada la vulnerabilidad de la población con la que trabaja la Fundación.

Además, es muy importante que los padres establezcan una buena relación con sus hijos. Esto, definitivamente, contribuye a un menor índice de violencia intrafamiliar en el futuro.

Profesionalmente, la realización de este proyecto fue de gran importancia para la investigadora ya que le proporcionó los conocimientos necesarios para poder participar y posiblemente, iniciar proyectos de investigación en el futuro sobre temas relacionados a su carrera.

La realización del proyecto fue factible debido a que la Fundación se mostró interesada frente a esta propuesta y permitió la accesibilidad a información de todo tipo, que faciliten los datos a investigar. Además, la investigadora ha sido voluntaria en la Fundación desde el 2012 por lo que conoce el funcionamiento del Área de Psicología y sus respectivas áreas de intervención con los padres y pacientes que asisten a las misiones.

El tema resultó útil como parte del trabajo multidisciplinario realizado por FOSE y se espera se constituya en un aporte dentro del Área de Psicología como parte de la intervención realizada con los padres de familia. Esto debido a que esta área no ha sido formalmente planificada por lo que lograr su reestructuración como Escuela para Padres fue de gran utilidad. Se espera que mediante esta disertación, se garantice la recuperación efectiva de los pacientes y a la vez, sirva de ayuda a los padres para manejar adecuadamente las necesidades de sus hijos.

Llevar a cabo esta investigación resultó muy útil, ya que aportó con éstos resultados:

- Diseño de un plan de intervención que contribuya con la comunicación padre-hijo que favorezca el Buen Trato de los pacientes que se atienden en la Fundación.
- Disminución del nivel de ansiedad de los padres de familia durante la cirugía de sus hijos mediante un proceso de psicoeducación.

## **1.6. Objetivos del Proyecto**

### **1.6.1. Objetivo General**

Elaborar un plan de intervención para contribuir a la promoción del Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas que se atienden en la Fundación Operación Sonrisa Ecuador en el año 2014.

### **1.6.2. Objetivos Específicos**

- Diagnosticar las necesidades de los padres de los niños que acuden a la Fundación Operación Sonrisa Ecuador.
- Sistematizar los fundamentos teóricos de la psicoeducación.
- Analizar la importancia del Buen Trato y los efectos en los niños.
- Diseñar una Escuela para Padres, basada en el diagnóstico realizado.
- Aplicar el plan de intervención diseñado.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. El niño con malformaciones físicas

El niño con malformaciones físicas es centralmente el paciente que se atiende en la Fundación Operación Sonrisa. Parafraseando a Hubne, Ramírez, & Nazer, (2004), una malformación física es una formación anormal de los órganos del cuerpo. Cuando el Dr. Nazer se refiere a congénito, indica que se trata de la presencia de este defecto desde el nacimiento del niño.

Las malformaciones congénitas o malformaciones físicas se dividen en dos grandes grupos según la (Organización de Anomalías Congénitas, s/f): a) Severidad de la anomalía y b) Según la naturaleza y origen de la anomalía. En el caso de la primera clasificación, la misma fuente cita:

- Anomalía mayor: Anomalía congénita que pone en riesgo grave la salud, la calidad de vida o la vida del recién nacido. Generalmente tiene graves consecuencias estéticas o funcionales y requiere atención médica especializada, a menudo quirúrgica.
- Anomalía menor: Anomalía congénita que no genera riesgo grave, ni inminente para salud, la vida o el desarrollo social del recién nacido. En la mayoría de los casos no requiere tratamiento médico, ni quirúrgico.

Y la misma fuente indica que la segunda clasificación a su vez se subdivide en:

- Malformación: Anomalía congénita que afecta la estructura de un órgano, miembro o sistema. Generalmente se detecta a través del examen físico o utilizando exámenes paraclínicos imaginológicos. Ejemplo: Labio/paladar hendido.
- Deformidad: Alteración en la forma, posición o estructura anatómica previamente normal y causada por fuerzas mecánicas inusuales. Ejemplo: Pie equino varo en embarazos múltiples.
- Disrupción: Defecto morfológico esporádico que afecta órganos y tejidos causados por factores extrínsecos que interfieren con la morfogénesis normal. Ejemplo: Anomalías por bridas amnióticas.

Tras entender esta clasificación, para los fines consiguientes se abordaron aquellas malformaciones congénitas que la Fundación Operación Sonrisa en Ecuador atiende prioritariamente:

- Labio fisurado: esta malformación se produce en la etapa prenatal del bebé. (The University of Chicago Medicine Comer Children's Hospital, 2014): "El

grado de anomalía del labio leporino puede variar enormemente, desde leve (muesca del labio) hasta grave (gran abertura desde el labio hasta la nariz).” (En su versión digital) Y esta variación produce que la fisura sea más o menos evidente. La misma fuente indica que dependiendo de la abertura, recibirá distintos nombres:

Una hendidura en un lado del labio que no se extiende hasta la nariz se denomina unilateral incompleta. En cambio, una hendidura en un lado del labio que se extiende hasta la nariz se denomina unilateral completa. Mientras que una hendidura que compromete ambos lados del labio y que se extiende y compromete la nariz se denomina bilateral completa. (En su versión digital).

- Paladar hendido: Esta malformación se produce cuando el paladar no se logra cerrar completamente y se forma una abertura que puede conectarse con la cavidad nasal del paciente. Usualmente produce muchos problemas al momento de la alimentación. Muchas veces puede estar asociado a la fisura de labio sin embargo, esta malformación no se evidencia físicamente. Para explicar anatómicamente esta malformación, (The University of Chicago Medicine Comer Children’s Hospital, 2014) en su versión digital: “Esta hendidura puede comprometer cualquier lado del paladar y puede extenderse desde la parte anterior de la boca (paladar duro) hasta la garganta (paladar blando).” Debido a que esta malformación afecta el aparato fono- articular, muchos niños pueden presentar problemas para la articulación de fonemas y palabras por lo que necesitan recurrir a terapia de lenguaje.
- Sindactilia: es una de las malformaciones más comunes que se dan en los dedos de las manos y/o pies, como lo indica (Hubne, Ramírez, & Nazer, 2004): “unión lateral de dos o más dedos de manos y/o pies. Esta unión puede ser membranosa, es decir sólo partes blandas o haber una fusión ósea de los dedos. ” Pág. 417. Usualmente tiene forma palmeada y puede ser incómodo para los pacientes que realizan actividades de motricidad fina y/o gruesa.

- **Polidactilia:** en este caso el paciente presenta, según (Hubne, Ramírez, & Nazer, 2004): “Presencia de dedos supernumerarios en manos y/o pies”. Pág. 415 Por lo que en el niño al igual que en el caso anterior, puede sentir incomodidad en el uso de sus manos y/o pies para realizar actividades cotidianas.

El origen de estas malformaciones físicas congénitas es atribuido a múltiples factores; en la actualidad se continúa con los estudios médicos y científicos necesarios para determinar en el futuro, una posible solución.

### **2.1.1. El niño con malformaciones físicas y su familia**

Con el nacimiento de un niño, el núcleo familiar se transforma y trae consigo una serie de expectativas en los padres que recibirán a su hijo o hija. La vida de esta pareja cambia por completo debido a que ahora se ocuparán de un tercer individuo que dependerá completamente de ellos. Pero, ¿qué sucede cuando nace un niño con malformación física y cuya apariencia es distinta a los demás? Sin duda esto genera un impacto en la vida de los padres que tienen que criar a un hijo que no solo se diferencia físicamente sino que también necesitará adaptaciones con respecto a su crianza, alimentación, cuidado, etc.

Durante el embarazo, empiezan a pensar en sus necesidades como individuo y a la vez, en cómo esta persona ocupará un lugar en la familia pero, citando a Mannoni, (1994) “la enfermedad de un niño afecta a la madre en un plano narcisista: hay una pérdida brusca de toda señal de identificación (...) Se trata de un pánico ante una imagen de sí que ya no se puede reconocer ni amar” Pág. 20. Como lo explica Mannoni, al formarse un vínculo tan fuerte entre la madre y el bebé, la llegada de este niño “imperfecto” la afecta, al ser ella la creadora de este niño, es ella la “responsable” sobre cómo viene al mundo.

La ilusión del hijo que no ha nacido se encuentra interferida por la realidad, como lo indica Corbalán, (2007):

Los padres sienten cómo las ilusiones y expectativas más inmediatas sobre su bebé son bruscamente sustituidas por las demandas de ese diagnóstico y las necesidades inmediatas de estos niños, comenzando un largo camino, que a veces se prolongará hasta la adultez, en el que tanto sus vidas, como las de toda la familia, tendrán como propósito prioritario la restauración de los déficit físicos, a través de la cirugía y la rehabilitación de las alteraciones asociadas. (Pág. 201)

Como lo indica el artículo, esto impacta en los padres de diferentes maneras, aunque no necesariamente positivamente. En su libro, Winnicott, (1997) dice: “No es raro que al principio lo lamente, porque comprende con claridad que ello significa una “terrible” interferencia en su “propia” vida”, Pág.17. Definitivamente, recibir una noticia como ésta provoca sentimientos de culpabilidad en los padres, explica Dolto, (1997): “Lo que oprime el corazón de los padres, en primer lugar, es un sentimiento penetrante de culpabilidad por haber traído al mundo a este niño, por haberlo concebido, el sentimiento de haber cometido una falta, suya o el otro progenitor”, Pág.110. No se toma la noticia con agrado ya que el comienzo de esta nueva vida vendrá cargado con situaciones desconocidas. Para los padres de familia, resulta doloroso el tener que ocuparse de este aspecto que no pueden controlar y que interfiere en el desarrollo normal de los niños. Citando a Dolto, (1997): “Asistir al sufrimiento de su hijo es una prueba peor que sufrirlo uno mismo”, Pág.110. En el caso de los pacientes atendidos en la FOSE, los niños están sometidos a una serie de procedimientos médicos que para la mayoría de los padres resulta ser angustioso, nuevo y/o desconocido.

Por otro lado, la cirugía viene a simbolizar en los padres la recuperación de las expectativas de tener un hijo sano. Sin embargo, es importante considerar cuáles son las motivaciones de los padres detrás de este proceso, como lo indica Arzeno, (1981): “(...) nos hallamos ante la necesidad de deslindar si la intención de los padres del paciente es ayudarlo a que se siente más feliz o forzado a ser otro que no es él pero sí el que ellos quieren”, Pág. 36. En el primer caso se hablaría de un proceso adecuado de aceptación hacia este niño pero en el segundo, se trataría de adaptar la realidad al deseo paterno y esto, puede tener un alto costo emocional en el niño al sentir que no es aceptado ni cumple con las expectativas de sus padres.

La misma autora habla en su artículo sobre D. Winnicott y su experiencia con un niño con malformaciones físicas. Según su entrevista, llegó a la conclusión de que:

(...) más allá de su deseo de someterse a una nueva operación para llegar a ser un niño físicamente sano, Liro necesitaba estar seguro de que lo amaban tal como era en el momento de su nacimiento, o más aún, en el momento del comienzo de su existencia. Si era así aceptado, podría ir adelante con la ayuda de la madre y del cirujano. (Arzeno, 1981, pág. 36)

Esta experiencia con Liro, el niño que presenta sindactilia (malformación en los dedos de las manos y/o pies) da cuenta de cómo la primera imagen de aceptación es dada por la actitud de los padres. Al nacer e ir creciendo, el niño se adapta a su deformidad y la considera con normalidad siempre y cuando en su hogar, se sienta amado y aceptado. Winnicott también indica en el mismo artículo de Arzeno, (1981):

La base de un self se forma sobre la existencia del cuerpo que, porque es viviente, tiene no sólo una forma sino también funciones... El niño tiende a suponer que así como existe es normal... frecuentemente viene a darse cuenta de la deformidad o anomalía por la percepción de hechos inexplicables como la actuación de ciertas personas de su ambiente inmediato. (Pág. 36)

El niño empieza a reconocerse incluso en la expresividad y muestras de cariño de la madre y la comunicación que se produce entre ellos. La autora lo indica, citando a Lacan: “La madre es el espejo en el cual el self se reconoce”, Pág. 36. Y este *self* no necesariamente está malformado. El rol de la madre es fundamental con respecto a lo que el niño interpretará de su malformación, Arzeno, (1981): “La seguridad o intranquilidad materna amortiguará o incrementará respectivamente, el temor que “eso que no se sabe qué es, pero que hace doler” provoca”, Pág. 37. Los niños dependiendo de su edad, no logran verbalizar su dolencia y esto puede tener un alto costo emocional. Citando a Márquez (2012)

(...)Emocionalmente estos niños(as) se sienten heridos en su imagen corporal. Como el defecto es visible son niños(as) que siempre han recibido miradas de curiosidad y de poco agrado, lo que los conduce a sentirse rechazados, inseguros, a desconfiar de las personas, a presentar dificultad para socializar. Se evidencian conductas agresivas lo cual es explicado por enfoques conductuales, considerando que es debido a que han estado seguidas de contingencias reforzantes. (Versión digital)

Muchos de los pacientes atendidos por FOSE tienen heridas visibles que provocan que físicamente luzcan “diferentes” a los demás y de no trabajar adecuadamente un proceso de aceptación de la enfermedad, se puede generar inseguridad en el niño o niña. Esta aceptación comienza en el hogar, y es por eso que la comunicación verbal y no verbal de la madre es trascendental con respecto a cómo ellos percibirán su condición en el futuro y la sensación de desventaja e imposibilidad que puedan desarrollar.

François Doltó (1997) indica: “Hay comunicación intersíquica entre el inconsciente del ser engendrado y el de los que le engendraron. Todo lo que ayuda a sus padres en su angustiosa prueba ayuda al niño minusválido a asumir la suya, (...)”, Pág. 111. El trabajo es

complementario entre los padres y sus hijos para fortalecer la relación afectiva entre ellos ya que como lo indica más adelante, Doltó (1997):

En el corazón de todo ser humano, aunque sea minusválido, existe la ternura de recibir, de dar; ése es el lenguaje del amor, sin el cual ninguna vida se puede calificar de humana, y gracias al cual todo dolor se dulcifica por la sonrisa de un rostro. (Pág.112)

Doltó destaca la importancia de un trato afectivo y de la atención integral no solo en el ámbito médico sino también, en la parte psicológica, necesarios para su desarrollo e integración a la sociedad.

### **2.1.2. Maltrato infantil en niños vulnerables**

Debido a que el grupo de trabajo de la Fundación es, en su mayoría, de un bajo nivel socioeconómico, el ambiente puede ser inadecuado e inseguro para los pacientes. Muchos padres no logran cuidar de sus hijos correctamente y mantienen una relación conflictiva que en muchas ocasiones involucra maltrato físico y/o psicológico. Sumado a esto, como se explicó anteriormente, la falta de un proceso de aceptación de los padres hacia el niño puede fomentar en ellos impotencia y sentimientos negativos que provocarán la presencia de violencia en el hogar.

Es necesario identificar lo que el Estado Ecuatoriano contempla con respecto al cuidado de la integridad de los niños, niñas y adolescentes. Citando al Consejo Metropolitano de Protección Integral a la Niñez y Adolescencia (COMPINA, 2006) artículo 67, que define al maltrato como:

toda conducta, de acción u omisión, que provoque o pueda provocar daño a la integridad o salud física, psicológica o sexual de un niño, niña o adolescente, por parte de cualquier persona, incluidos sus progenitores, otros parientes, educadores y personas a cargo de su cuidado; (...) Se incluyen en esta calificación el trato negligente, o descuido grave o reiterado en el cumplimiento de las obligaciones para con los niños, niñas y adolescentes, relativas a la prestación de alimentos, alimentación, atención médica, educación o cuidados diarios; y su utilización en la mendicidad. (Pág. 33).

Para puntualizar la información anterior y con fines de explicar todos los tipos de maltrato existentes, se muestra el siguiente cuadro de clasificación:

**Tabla 1: Categorización de Maltrato**

<b>Tipo de maltrato</b>	<b>Descripción</b>
Maltrato físico	Todas aquellas lesiones corporales que se las producen de forma voluntaria.
Maltrato psicológico	Situación que “que ocasiona perturbación emocional, alteración psicológica o disminución de la autoestima en el niño, niña o adolescente agredido.” (COMPINA, 2006) De esta forma se entiende que, este tipo de maltrato involucra vocabulario inapropiado, palabras y tono de voz inadecuadas para menores de edad, entre otros.
Abandono o Negligencia	Cuando al niño no se le ofrecen los cuidados necesarios para su supervivencia, lo que incluye alimentación, vivienda, protección y afecto; es decir, todo lo que involucre negligencia por parte de los responsables del niño.
Abuso Sexual	Todo tipo de contacto, intento o amenaza sexual.

**Fuente:** Cuadro realizado por González Belén, basado en el texto de Wekerle Christine et al. (2007) “Maltrato Infantil”. Manual Moderno, México.

Según las leyes del Estado Ecuatoriano, se garantiza la protección física y emocional de los menores, de ahí que, en una población vulnerable, los padres necesitan conocer incluso el aspecto legal que involucra el cuidar a un niño con malformaciones físicas o sin ellas.

A pesar de no estar contemplado en la Ley Ecuatoriana, existe también el denominado Síndrome de Munchausen por Poderes. Parafraseando a Alfonso Rubio (1997) este síndrome sucede cuando la persona asiste frecuentemente a los hospitales o doctores con la presencia de síntomas de alguna enfermedad sin necesariamente padecer un problema orgánico; haciendo del paciente el centro de atención y exagerando su condición médica. Muchos padres de familia buscan desesperadamente esta atención para sus hijos aun cuando el niño logra sobrellevar su situación. Esto sin embargo está considerado como maltrato debido a la exposición médica exagerada que recibe el niño o niña muchas veces sin su consentimiento y que se produce por la falta de aceptación de sus padres.

La relación de los niños con los padres es fundamental, Luis Riesgo (1982) refiere “si tal relación está llena de comprensión, de respeto, de cariño y de confianza, el ambiente serpa adecuado para la educación”, Pág. 23. El autor también destaca cómo los recursos económicos pasan a segundo plano al momento de definir una armonía afectiva en el hogar. Para la Universidad Externado de Colombia (2002): “La familia, entonces, es uno de esos ejes sobre los que se construye la transformación de las vivencias personales en los cimientos de los criterios valorativos de lo social.” (En su versión digital). Es importante considerar este aspecto ya que en todos los casos, una buena relación entre padres y familia generará y alimentará una autoestima firme sin importar la malformación que el niño pueda padecer.

En el aspecto psicológico, sin duda alguna las consecuencias del maltrato infantil pueden notarse no solo en el corto plazo sino también, en el futuro del menor. El maltrato evidencia disfuncionalidad en el hogar del niño y lamentablemente, el niño que vive en estas situaciones puede estar siendo perjudicado en varios aspectos, como lo dice Christine Wekerle (2007)

(...) es de suponer que el maltrato perjudique las metas de desarrollo a lo largo de la vida (p. ej., el cariño, comunicación, autonomía, intimidad, productividad, altruismo, ilustración). Al “vivir lo que se aprende”, los niños maltratados son vulnerables para repetir los esquemas o guiones aprendidos en papeles víctima- victimario-salvador y los patrones de retiro/ evasión en las relaciones, con el impulso de las reacciones de temor y las necesidades de cariño. (pág. 25)

Tal como lo expresa Wekerle, a largo plazo es muy probable que el niño maltratado replique esta cadena de violencia con su propia familia e incluso siendo él el maltratador y a pesar de conocer la sensación de sufrimiento del ser una víctima. El niño conoce únicamente a la agresión como forma de afecto y sus relaciones interpersonales estarán marcadas por este aspecto e incluso, personalmente con respecto a su adaptación, autocuidado, autorregulación y autorrealización.

Estas consecuencias negativas del maltrato también lo explica Fundación Petisos (2013)

En los niños y niñas:

- Disminución de la autoestima
- Victimización

- Interferencia negativa en procesos de aprendizaje y en el desarrollo de inteligencia, de las emociones y de los sentidos.
- Sentimientos de soledad, abandono y tristeza.
- Dificultades para la integración social.
- Cultivo de sentimientos de enojo.
- Incorporación de la violencia como forma de resolver problemas o conflictos.
- Exposición a situaciones de riesgo. (Pág. 8)

A nivel emocional, el niño incorpora y reprime sentimientos y sensaciones de ira y angustia que muchas veces no encuentra la forma de expresar o simplemente no tiene el medio para hacerlo. El niño sin embargo, no es exclusivamente quien sufre de estas consecuencias, los adultos agresores también están inmersos en esto, como lo explica Fundación Petisos (2013)

En los padres de familia:

- Ansiedad y culpa, aún en aquellos casos en que se considera el castigo como correcto.
- Aumento de probabilidad de comportamientos violentos con mayor frecuencia e intensidad en diversas situaciones.
- Dificultad en la comunicación con los hijos e hijas. (Pág. 8)

Los padres en muchas ocasiones repiten la violencia de la que en algún momento fueron víctimas también. La familia se vuelve disfuncional, las relaciones afectivas entre padres e hijos se deterioran y la comunicación falla. Es por ello que estos hogares se vuelven de alto riesgo para los niños, ya que el sufrimiento causado los convierte en una población vulnerable.

En la sociedad también existen consecuencias ya que como se mencionó anteriormente, la violencia es un círculo que se repite sino es atacado y eliminado. Como lo indica Fundación Petisos (2013), en la sociedad se ha observado lo siguiente:

- Tendencia a reproducir la violencia en la fase adulta cuando se ha sido víctima y/o testigo en la infancia.
- Incentivación a la utilización de la violencia como forma de resolver conflictos.
- Crea en el imaginario colectivo la idea de que los adultos mandan y pueden agredir y los niños/as obedecen.
- Promoción de modelos familiares donde no existen relaciones de igualdad sino de agresores y agredidos.
- Dificultades para lograr la protección de la infancia, por tolerar las prácticas violentas. (Pág. 8)

Se trata de una cultura de violencia que la acepta e incluso en ocasiones, puede promoverla en las futuras generaciones. Es una problemática social importante y presente en la actualidad.

### **2.1.3. La intervención con los padres de familia para favorecer al Buen Trato**

La propuesta de trabajo con los padres se produce al entender que ellos al ser responsables de los cuidados de sus hijos necesitan ser atendidos también, y que emocionalmente también están impactados por todo lo que sucede. Como lo manifiesta Doltó (1997): “Así sufren los padres, y tienen necesidad de ser escuchados silenciosamente tal como son en la pena que les oprime, de estar rodeados de rostros que inviten a expresar, a llorar, a gritar su rebelión, su angustia, sobre todo a no callarla”, Pág. 110. Necesitan un espacio de confianza en donde puedan ser escuchados y a la vez, puedan aprender a sobrellevar su situación.

Es por ello que el plan de trabajo se basa en la psicoeducación, que está definida por Bulacio (Sin Fecha) como: “Proceso que permite brindar a los pacientes la posibilidad de desarrollar, y fortalecer sus capacidades para afrontar las diversas situaciones de un modo más adaptativo” Pág.1. Este proceso de tipo cognitivo conductual no solo es aplicable para bajar los niveles de ansiedad de los pacientes que serán intervenidos quirúrgicamente, sino también para los padres y familia que necesitan reforzar su rol de “cuidador del paciente”.

Definitivamente la cirugía conduce al paciente (en este caso niños) a estar en una situación desconocida que puede incrementar su nivel de ansiedad y que, sin el apoyo de los padres de familia, puede traducirse en una experiencia traumática. Parafraseando al Dr. Bulacio, la

persona que utilice esta herramienta, tendrá como objetivo principal orientar e identificar con información verídica y certera, el problema de salud o patología que afecta al paciente.

Analizando toda la información anterior, se evidencia la necesidad de la educación en los hogares de los pacientes atendidos en la Fundación. Sin duda, al tratarse de un grupo socioeconómico bajo las familias a las que pertenecen los beneficiarios de las cirugías, suelen estar inmersos en conflictos de diversos tipos que generan un ambiente de inseguridad, ansiedad e incluso violencia. Por lo tanto, la psicoeducación no solo está ligada a la enfermedad que rodea al paciente sino también, al ambiente en el que está involucrado y a la orientación que deben recibir los padres para que desde el hogar, los niños sientan bienestar.

El trabajo a realizar contempla como objetivo principal a la prevención primaria del maltrato infantil en los niños que se atienden en FOSE.

El concepto de “Buen Trato” hace referencia no a la violencia como tal sino a su prevención y a las formas de promover una cultura de paz y respeto. La Fundación Petisos (2013) lo define como: “la forma en que nos gustaría que se relacionen con nosotros o un sin número de comportamientos aplicados a la relación con los demás, por ejemplo cariño, amor y respeto entre otros” Pág. 14. Si bien es cierto, la palabra “Buen” puede resultar un poco subjetiva, una persona que es respetada y aceptada íntegramente, estará satisfecha con un trato en el que se sienta valorado y su relación con los otros le produzca bienestar. De igual manera, Fundación Petisos (2013) indica que también se entiende al Buen Trato como: “promoción de los derechos humanos, y por lo tanto toda eliminación de violencia, ya sea castigo físico, el castigo psicológico, el maltrato, y el abuso, entre otros” Pág. 14. En una población vulnerable, muchos padres ni siquiera conocen los Derechos Humanos de los niños, es por ello que la educación sobre este tema es importante para fomentar una cultura de paz y Buen Trato.

Parafraseando a la misma fuente, el Buen Trato se encuentra compuesto por cinco elementos principales, a saber:

- El reconocimiento: como punto de partida para esta relación.
- La empatía: la capacidad de entender y comprender a la otra persona.
- La comunicación afectiva: un diálogo adecuado.

- La interacción igualitaria: en la que se valora a la otra persona pero a la vez se establecen relaciones de jerarquía y de poder de forma respetuosa y adecuada.
- La negociación: la capacidad que se tiene para resolver problemas de tal manera que ninguno de los afectados salga perjudicado y exista conformidad entre las partes involucradas.

Y, a la vez, proponen como parte de la promoción del Buen Trato se listan ciertas pautas para fomentarlo, Fundación Petisos (2013):

- Amor
- El conocimiento del niño/niña y adolescente
- La comunicación
- El respeto hacia los niños, niñas y adolescentes
- Ponerse a la altura física y emocional de los niños y niñas
- Posibilitar autonomía en el niño y niña, identificar las emociones. (Pág.14).

Estos enunciados son básicos para fomentar el Buen Trato por lo que mediante la psicoeducación como herramienta de comunicación, se espera que los padres entiendan todo lo que involucra la malformación de sus hijos/as y el importante rol que desempeñan en el desarrollo de ellos.

### 3. DIAGNÓSTICO

#### 3.1. Metodología

Para la elaboración del trabajo de esta investigación cuantitativa y cualitativa, se siguieron los siguientes pasos:

- a) Contacto con la Fundación Operación Sonrisa Ecuador (FOSE)
- b) Aprobación de la elaboración de Tesis en FOSE. (Anexo 1: Carta de aprobación Director General de la FOSE)
- c) Diseño y elaboración de entrevista semiestructurada Fase 1 (Anexo 2) y diseño y elaboración de entrevista semiestructurada Fase 2 (Anexo 3)
- d) Elaboración de Guía de Observación utilizada en las dos Fases (Anexo 4)
- e) Pilotaje del instrumento
- f) Diagnóstico del problema, regido por las siguientes preguntas:
  - ¿Qué características tiene la relación de los padres e hijos atendidos?
  - ¿Cómo se encuentra elaborado el proceso de duelo en la familia?
  - ¿Cuál es la incidencia de maltrato en la población atendida por la FOSE y cuáles son las principales manifestaciones de maltrato?
  - ¿Los padres de familia se sienten culpables de la situación de sus hijos?
  - ¿Cuáles son los principales mitos asociados a las malformaciones físicas de estos niños?
- g) Recolección de información: el contacto con los padres que colaboraron en la investigación se realizó en dos momentos, con dos grupos poblacionales distintos:

**Tabla 2: Recolección de información**

<b>Fase</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Informantes</b>	<b>Fecha</b>	<b>Técnicas</b>	<b>Instrumentos</b>
1	Identificar los mitos asociados a la afectación de los niños e identificar situaciones de maltrato en las familias que asisten a las misiones.	24 Padres que asisten al día de evaluación para conocer si serán o no favorecidos con las cirugías	23/07/2014	Entrevista semiestructurada	Ficha de Entrevista
2	Evaluar y conocer cómo se ha dado el proceso de aceptación del niño en la familia.	20 Padres cuyos hijos son intervenidos quirúrgicamente	24, 25, 26 /07/2014	Entrevista semiestructurada	Escala de Likert <sup>1</sup>

Cuadro elaborado por González, B. (2014)

### **3.2. Población**

La actividad de diagnóstico se realizó en la Misión # 122 de la Fundación Operación Sonrisa Ecuador realizada en la ciudad de Santo Domingo de los Tsáchilas del 23 al 26 de julio del 2014. Tanto el pilotaje de las guías de entrevistas semiestructuradas así como la adaptación de la Escala de Likert para la recolección de información fueron aprobados luego de haber sido utilizados en la misión anterior y al observar que los entrevistados comprendían el objetivo e información que se deseaba obtener y no tuvieron dificultades para responder las preguntas planteadas.

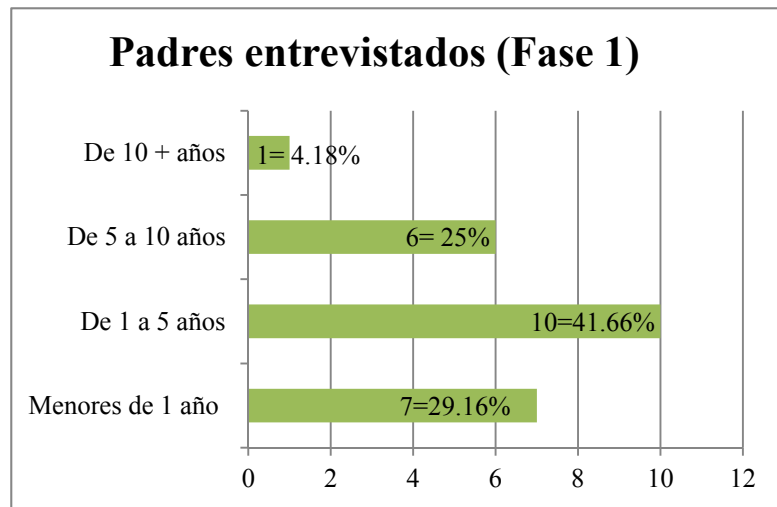
A continuación se presentará la caracterización de la población:

- Población por edad de niño atendido:

---

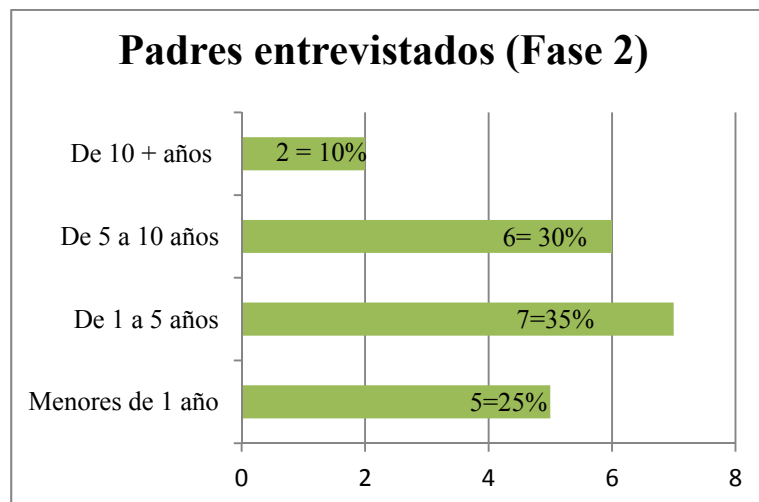
<sup>1</sup>En base a las preguntas de una escala de Likert proporcionada por el Área de Psicología de la Fundación. Este material fue realizado por las voluntarias de dicha área: Shajaly Calles, Pamela Contreras, Gabriela León, Andrea Vallejo y la investigadora, Ana Belén González en el año 2013.

**Ilustración 1: Caracterización de la población de padres por fase y edad del niño atendido (Fase 1)**



Fuente: Elaborado por González, Belén en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

**Ilustración 2: Caracterización de la población de padres por fase y edad del niño atendido (Fase 2)**



Fuente: Elaborado por González, Belén en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

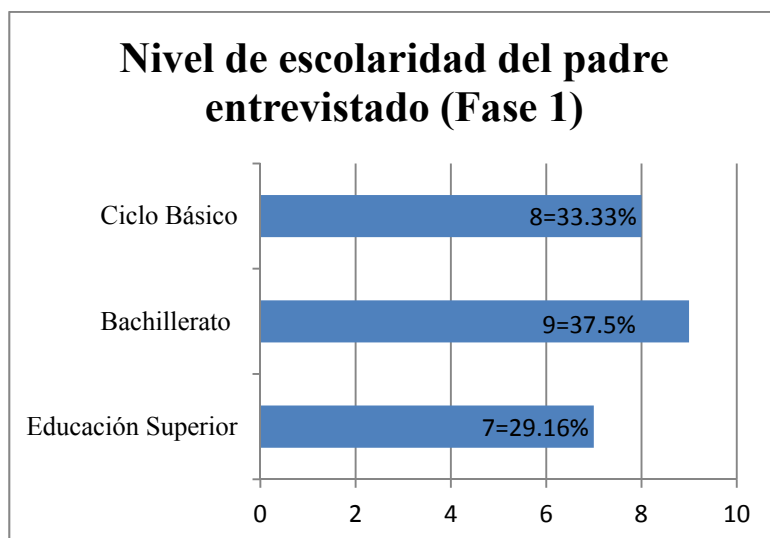
Se observa en las ilustraciones 1 y 2 que en ambas fases, el grupo prioritario a atenderse oscila entre los niños recién nacidos, hasta los 10 años. Esto es positivo ya que el trabajo se realizará con los padres de pacientes que están comenzando a estructurarse psíquicamente por lo que, en edad temprana se podría modificar su imagen inconsciente.

Para lograrlo, se realizará un trabajo con los padres a objeto de resaltar la importancia que desempeñan en la vida de los niños e incentivando el buen trato con sus hijos mediante

prevención primaria y secundaria de maltrato que consecuentemente generará estabilidad emocional.

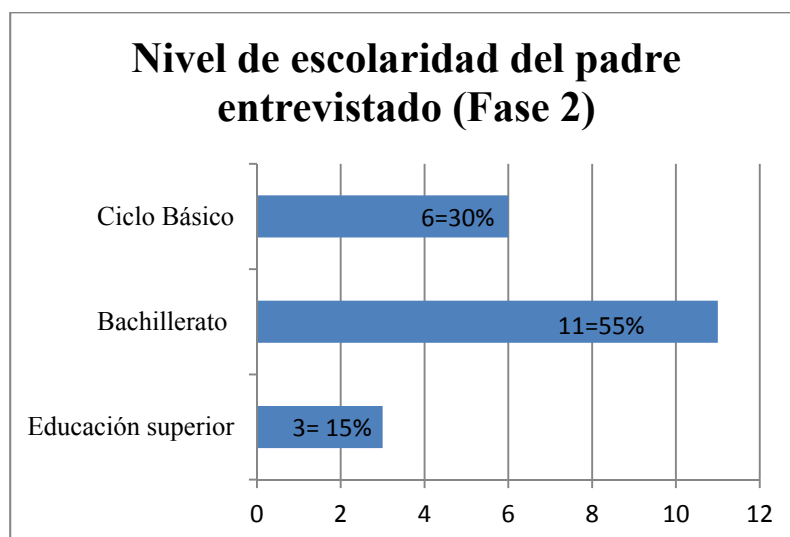
- Población por nivel de escolaridad de los padres entrevistados:

**Ilustración 3: Caracterización por nivel de escolaridad del padre entrevistado (Fase 1)**



Fuente: Elaborado por González, B. 2014, en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

**Ilustración 4: Caracterización por nivel de escolaridad del padre entrevistado (Fase 2)**



Fuente: Elaborado por González, B. 2014, en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

De acuerdo a la información obtenida en las ilustraciones 3 y 4, se observa que un 29.16% de la muestra ha cursado la Universidad, sin embargo, el grupo objetivo de trabajo en Escuela

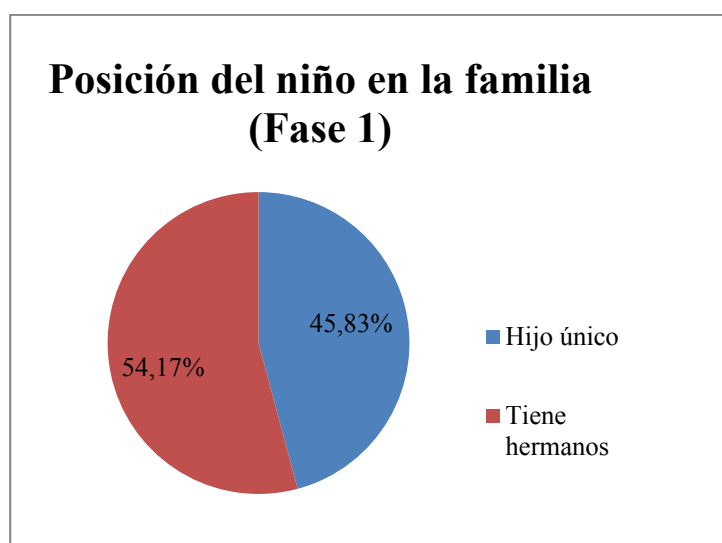
para Padres será el de la Fase 2. Con respecto a los resultados obtenidos en la Fase 2, se observa que el 55% de los padres han cursado el bachillerato o lo han culminado. Esto es positivo ya que la población tendrá mayor facilidad para entender la información que sea entregada.

En ambas Fases se identifica que solamente un 30% de los padres han cursado el ciclo básico. Es importante considerar esta información ya que se trataría de una población de bajo nivel sociocultural.

El 85% de los padres entrevistados indicaron no haber terminado el colegio, es importante considerar que el grupo de trabajo pertenece a un bajo nivel socioeconómico; el 40% de ellos indicaron tener dificultades para escribir y leer por lo que la población a atenderse en FOSE puede ser considerada como vulnerable.

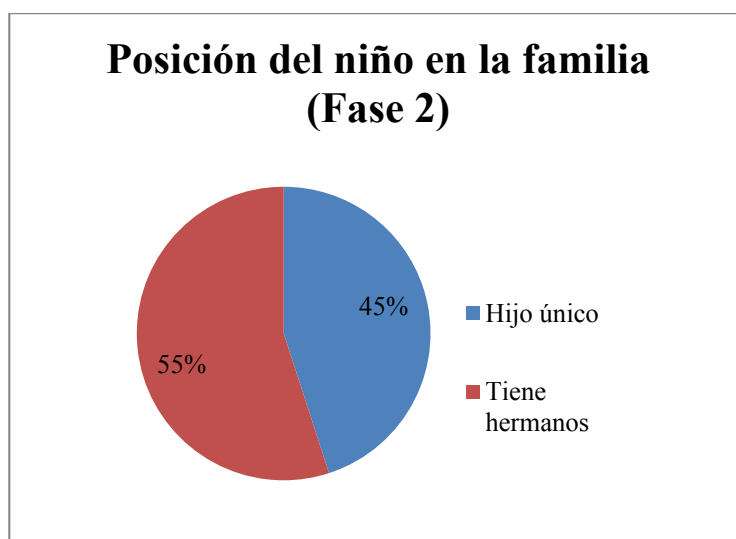
- Población por dinámica familiar que rodea al paciente:

**Ilustración 5: Caracterización por la posición que ocupa el paciente en la familia (fase 1)**



Fuente: Elaborado por González Belén, en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

**Ilustración 6: Caracterización por la posición que ocupa el paciente en la familia (fase 2)**



Fuente: Elaborado por González Belén, en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

La finalidad esta parte fue conocer de forma general, la dinámica familiar que rodea al paciente. En las ilustraciones 5 y 6 se observa que en ambos grupos poblacionales se puede identificar que un 45% de los niños asistentes son hijos únicos. Se consideró pertinente el conocer el grupo familiar al que pertenecen los candidatos a cirugía porque, en caso de ser hijos únicos, la inexperiencia y falta de información puede resultar perjudicial para el cuidado posterior del paciente.

Esto indica que el trabajo también puede estar orientado a la dinámica familiar que rodea al paciente y la importancia que los otros miembros de la familia tienen en la vida del niño. El apoyo, la aceptación a la malformación y la seguridad que le transmitan al paciente serán fundamentales para la autoestima y bienestar psíquico del beneficiario.

### **3.3. Resultados obtenidos en las entrevistas**

A continuación se presentan los resultados por preguntas realizadas a los padres de familia en las Fases 1 y 2, utilizadas para instrumentar la investigación:

#### **¿Qué características tiene la relación de los padres e hijos atendidos en la FOSE?**

Esta pregunta ayudó a determinar si los padres se logran identificar en situaciones positivas con sus hijos o si se reconocen en el sufrimiento de ellos.

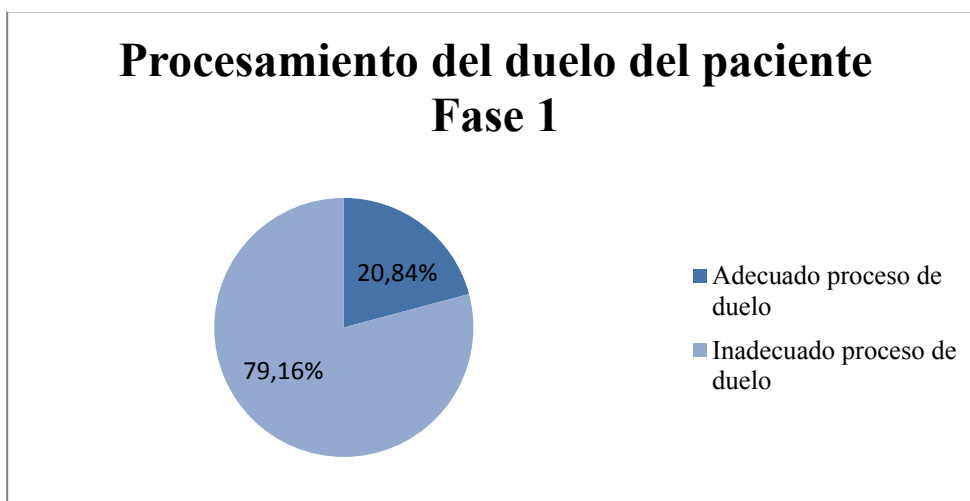
Todos los padres lograron indicar un momento alegre lo que es positivo ya que ayuda resaltar las virtudes de los niños.

Se observó también que el 90% de los padres hacen referencia a conocer la malformación de su hijo sea pre o posnatal, como el momento más triste que han vivido. Algunos padres indicaron sentirse “tristes, preocupados, sin saber qué hacer, solos” ya que no conocían o no “habían visto un caso parecido antes”. En estos casos se reitera cómo el impacto emocional de recibir a un niño con malformaciones físicas es importante en la vida de esta familia que, de no ser apoyada psicológicamente, puede no lograr un proceso de aceptación de la enfermedad de su hijo.

### ¿Cómo se encuentra elaborado el proceso de duelo en la familia?

Para responder esta pregunta se han tomado los datos de las dos fases, los cuales se muestran a continuación:

Ilustración 7: Elaboración del duelo de los padres de los pacientes atendidos



Fuente: laborado por González Belén, en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

El objetivo de esta pregunta era el de identificar si los padres de los pacientes han aceptado la malformación de su hijo.

El 79. 16% de los entrevistados no han trabajado un adecuado proceso de duelo y aceptación del niño con malformaciones físicas. En la mayoría de los casos son padres de niños menores del primer año de edad. Se escucharon respuestas como: “nos sentimos derrumbados; nos da miedo pensar en cómo será el futuro de mi hijo; tenemos miedo de que le discriminen, cuando le vi me puse a llorar; me sentí devastada, no sabía qué esperar; mi esposo no quiso saber nada del niño”; Como se mencionó anteriormente, la herida física del niño impacta emocionalmente en los padres de forma que la ilusión inicial de concebir al hijo perfecto se ve marcada por la imperfección de la malformación.

Se produce una herida narcisista por la “falta” de los padres este niño “diferente” y esto consecuentemente, creará sentimientos de culpabilidad que pueden finalizar en conductas agresivas en contra sus hijos.

Otro problema desencadenado por no saber afrontar esta situación de forma adecuada es que los padres en ocasiones no saben cómo manejar esta situación y ocurren peleas, reclamos: “mi esposo dijo que es mi culpa; yo creo que es por borracho”; entre otras.

Esta información se corrobora con la obtenida a partir de la entrevista en la Fase 2, con las siguientes preguntas:

- ¿El nacimiento de mi hijo afectó toda mi vida?
- ¿Me incomoda la imagen de mi hijo?
- ¿Siento que mi hijo es una carga en mi vida?
- ¿Siento vergüenza o temor al presentar a mi hijo a mi familia o gente nueva?
- ¿Las secuelas de esta afectación estarán en mi hijo para siempre?
- ¿Al saber que estaba embarazada me sentí muy ilusionada pero cuando vi a mi hijo con su afectación me sentí desilusionada?

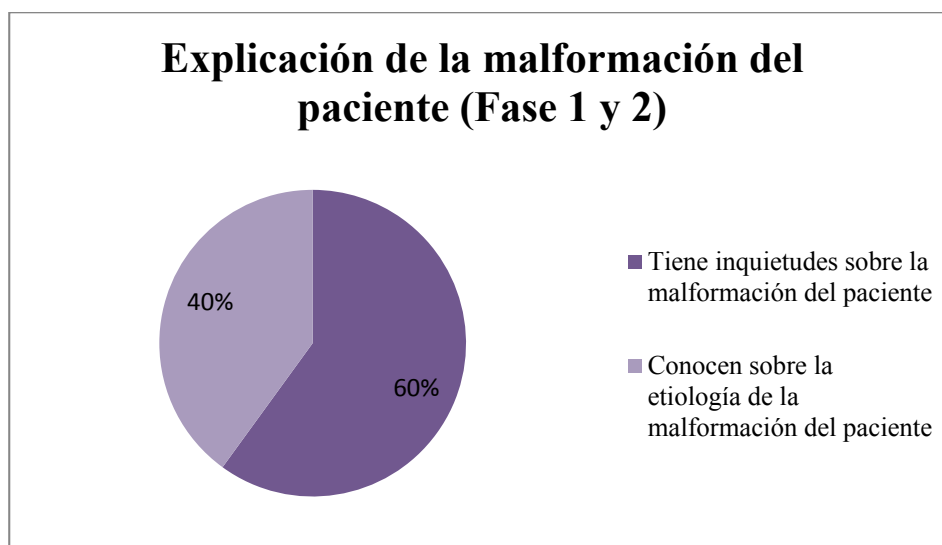
Según las respuestas, 13 padres de 20 entrevistados, indican que el nacimiento de este niño afectó su vida ya sea positiva o negativamente. Un 40% de este grupo siente incomodidad por la imagen de su hijo debido a su apariencia física, y un 15% indica que no le gusta presentarlo ante personas nuevas porque: “a veces le quedan viendo; no me gusta que mi niños se sienta

diferente; me dicen que pudo haber sido por mi culpa”. Esto indica que los padres no han procesado adecuadamente la situación del niño. Un 60% de ellos dice que las secuelas o cicatrices de la afectación estarán presentes toda la vida e indican que posiblemente esto “podría afectarlos a nivel psicológico; o con las personas que les rodean; en la escuela; a veces me da miedo pensar en el futuro”. Del grupo entrevistado, 9 de ellos, equivalentes al 45%, dice haberse sentido desilusionado sobre la apariencia física del bebé al momento del nacimiento: “es impactante; me asusté; nadie me explicó de qué se trataba y hasta el doctor que me atendió me dijo que lo lleve a otra ciudad para que lo traten; no podía ni siquiera darle de comer y eso es terrible.”

### **¿Cuáles son los principales mitos asociados a las malformaciones físicas de estos niños?**

Para responder esta pregunta, se utilizó la información obtenida en ambas fases de investigación:

**Ilustración 8: Mitos asociados a la etiología de la malformación (Fase 1-2)**



**Fuente: Elaborado por González Belén, en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.**

En este caso el objetivo era el de conocer lo que los padres saben acerca de las malformaciones y su etiología para identificar los mitos más frecuentes que rodean esta afectación.

De este grupo, el 60% de los 42 padres entrevistados, dicen no haber recibido la noticia de la malformación de su hijo positivamente. En la mayoría de los casos no tienen certeza de las razones por las que sucede esto y se evidenciaron inquietudes con respecto a los procesos quirúrgicos necesarios en el futuro y sobre las consecuencias que la malformación tendrá en la vida del paciente en el ámbito social, físico, médico y psicológico.

Para la organización de la información, se decidió dividir las respuestas en dos grandes categorías:

**Tabla 3: Clasificación de conocimiento y desconocimiento de la etiología de la malformación según los padres en Fase 1-2**

Conocimiento de la etiología de la malformación	Desconocimiento de la etiología de la malformación
Los padres de familia dieron respuestas como: <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Congénito en el embarazo”</li> <li>- “Hereditario porque en mi familia la abuela y la tía tenían”</li> <li>- “No sabía que estaba embarazada y aspiré sustancias tóxicas como fertilizantes”</li> <li>- “Yo también tengo entonces es de familia”</li> <li>- “Como ya he venido antes a la FOSE, me explicaron aquí de qué se trata la fisura”</li> <li>- “El médico me dijo que fue porque me dio rubiola en el embarazo”</li> <li>- “No me cuidé en mi trabajo porque no sabía que estaba embarazada y eso le afectó a mi hijo”.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- “Mis vecinos dijeron que es normal y que no le opere”.</li> <li>- “No sé por qué”</li> <li>- “No me dieron información”</li> <li>- “Mi ginecóloga me echó la culpa”</li> <li>- “Nunca había escuchado de esto antes, nadie me dijo nada”</li> <li>- “Mi esposo me echó la culpa”</li> <li>- “Me dijeron que es natural porque mi esposo trabaja con chanchos”</li> <li>- “Dios sabe por qué, para bien o para mal”</li> <li>- “Me dijeron que es un regalo de Dios”</li> </ul>

Fuente: Elaborado por González Belén, en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

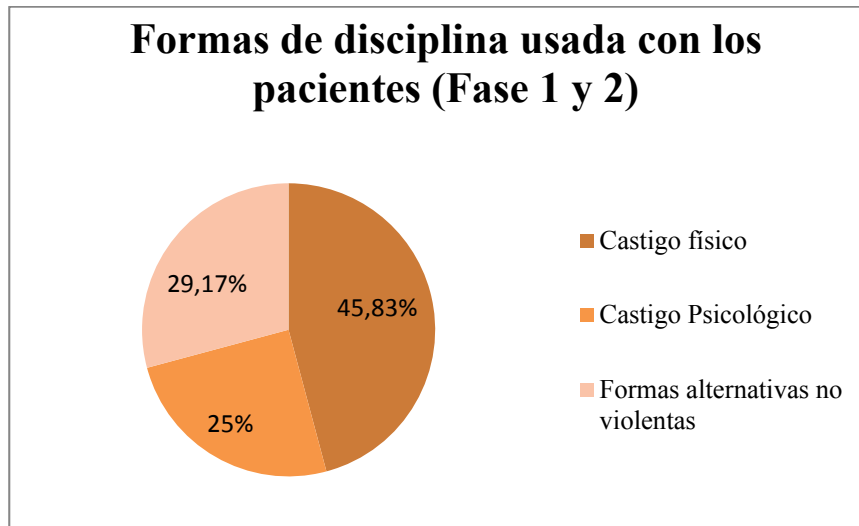
**¿Cuál es la incidencia de maltrato en la población atendida por la FOSE y cuáles son las principales manifestaciones de maltrato?**

El objetivo de esta pregunta, fue el de identificar la presencia de violencia de cualquier tipo en los pacientes atendidos. Para determinar el número de niños que están viviendo situaciones de maltrato se utilizaron los siguientes indicadores:

- Presencia de castigo físico: golpes, sacudones, violencia física, etc.

- Presencia de castigo psicológico: burlas, insultos, presencia de manifestaciones de violencia entre otros miembros de la familia.
- Correcciones alternas de conducta: reflexión mediante la palabra, restricción de objetos o situaciones pero que impliquen una explicación por parte del adulto.

**Ilustración 9: Clasificación manifestaciones de maltrato usadas por los padres**



**Fuente:** Elaborado por González, B. 2014, en base a entrevistas realizadas en Julio 2014.

El 45.83% de 42 padres entrevistados, indicó haber utilizado el maltrato físico como método disciplinario en sus hogares. Para identificarlo, se debió determinar la existencia de manejo inadecuado del menor, sobreprotección, presencia de golpes o violencia y/o evidencia de descuido con el paciente. Algunas respuestas como: “a veces le pego con el cable; tengo una mano de madera y le doy en la nalga para que entienda; le pellizco fuerte hasta que deja de llorar; a veces pierdo la paciencia y como es mimadísima hace berrinches entonces me toca jalarle del brazo” evidencian muestras de maltrato.

El 25% dijo haber de los entrevistados ha indicado que en algún momento mediante tono inadecuado de voz, palabras obscenas o inapropiadas para menores de edad, insultos o burlas, ha maltratado verbalmente y consecuentemente, psicológicamente al menor: “a veces si le he dicho que es como tonta; cuando me hace perder la paciencia le he gritado; solo me hace caso cuando grito.”

El 25% restante ha logrado encontrar otras formas disciplinarias para usar con sus hijos para evitar que se presente una conducta inadecuada.

La presencia de maltrato produce que el niño identifique a la violencia como forma de interacción social. Los individuos maltratados son considerados como población vulnerable al ser propenso a sufrir problemas de drogadicción, alcoholismo, dependencia emocional, y en general, ser perjudicados en cuanto a las metas de desarrollo que se propongan.

### **3.4. Discusión de resultados**

Tanto en la Fase 1 como en la Fase 2, se constata la necesidad de trabajar con los padres de familia de los pacientes que atiende FOSE al ser un grupo de bajo nivel sociocultural que en un 60% de los 42 padres entrevistados, no conoce de qué se trata la malformación de su niño o niña y que en su totalidad, afirmaron ser los responsables del cuidado de sus hijos.

Y, luego del análisis de los resultados obtenidos, se debe desarrollar la Escuela para Padres en la que se abordarán temas relevantes como: la etiología de la malformación física, la culpabilidad, el procesamiento adecuado del duelo, el Buen Trato como alternativa a la crianza de los hijos. Esto resulta importante ya que mientras mayor sea la información que los padres reciban sobre la afectación, menor será su sensación de culpabilidad. La culpabilidad es generadora de conductas agresivas que pueden desencadenar en maltrato físico hacia el menor. El conocimiento de las malformaciones congénitas, sus implicaciones y cómo ellos pueden ayudar a sus hijos provocará en los padres que a futuro, sepan cómo cuidarlos adecuadamente y se resaltarán la importancia de su rol como padres que aceptan, aman y velan por el bienestar de sus niños. También será necesario abordar los cuidados pre y postoperatorios de los pacientes a nivel médico (de forma general) y a nivel afectivo en el hogar.

En ambos casos, se evidencia que el objetivo a trabajarse con los padres es del correcto proceso de aceptación de la malformación de los niños. Anteriormente se mencionó cómo el impacto emocional generado en los padres puede ocasionarles sentimientos de culpabilidad que mediante la comunicación verbal y no verbal, son transmitidos a sus hijos y provocan consecuentemente, que no se sientan seguros ni valorados en su propio hogar.

Se observa que el 70, 83% de los 42 padres, han utilizado la violencia en sus diferentes formas, como el método disciplinario con el que se maneja a los niños. Se evidencia la necesidad de fomentar el Buen Trato y la psicoeducación con los padres de familia quienes son los principales responsables de sus hijos y que por pertenecer a una población vulnerable, en muchas ocasiones no conocen formas alternativas de disciplina para usarlas con sus hijos, lo que produce que se repita un círculo de violencia interminable.

## **4. PRODUCTO**

### **4.1. Objetivo del producto**

Promover el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas atendidos en FOSE, a través de la ejecución del Plan de intervención.

### **4.2. Actividades**

**Fecha de ejecución:** Noviembre 2014

**Dirigido a:** Padres de familia de niños/niñas que serán intervenidos quirúrgicamente durante la misión de FOSE.

**Ubicación y cobertura geográfica:** se realizará en el Hospital del IESS. En la ciudad de Ibarra, provincia de Imbabura, país Ecuador.

**Responsables:** Ana Belén González

**Actividad:** Escuela para Padres asistentes a la FOSE.

### **4.3. Hipótesis o supuestos**

A mayor información sobre la malformación física del paciente, mayor conocimiento de alternativas de cuidado tendrá el padre de familia, lo que permitirá un mejor trato del niño atendido.

### **4.4. Precondiciones:**

Para lograr el éxito de la ejecución del proyecto, será necesario:

- Que la Fundación Operación Sonrisa esté de acuerdo con el proyecto para así contar con su apoyo para poderlo realizar.
- Que se pueda conseguir el lugar y recursos necesarios para la organización del taller logrando que se realice de acuerdo a lo planificado.

- Que los padres asistentes estén motivados para aprender y recibir la información entregada.

Posteriormente, lograr que los contenidos presentados en el taller generen interés en los participantes para lograr un intercambio de ideas dinámico entre la expositora y el público presente.

#### **4.5. Sostenibilidad**

Luego de la implementación del proyecto, para su mantenimiento se llevarán a cabo las siguientes acciones:

- Talleres de capacitación a voluntarios del Área de Psicología para que puedan continuar con la Escuela para Padres.
- Implementación de otros profesionales en diferentes áreas que puedan colaborar en las charlas.
- Reimpresión y actualización de folletos para participantes.

#### **4.6. Medios o insumos**

Los medios utilizados son:

- Trípticos informativos para los padres de familia y asistentes.
- Material de exposición en diapositivas de Power Point.
- Espacio apropiado para la realización de la charla.

## 4.7. Presupuesto

Tabla 4: Presupuesto

Descripción	Valor
3 CD's	\$4
Papelería	\$30
Bebidas para los padres de familia	\$60
Albergue padres de familia	\$70
Hospedaje investigadora	\$70
Alimentación investigadora	\$70
Transporte investigadora	\$30
Material necesario para exponer los talleres planificados	\$40
TOTAL <sup>2</sup>	\$374

Fuente: Elaborado por González, B. 2014,

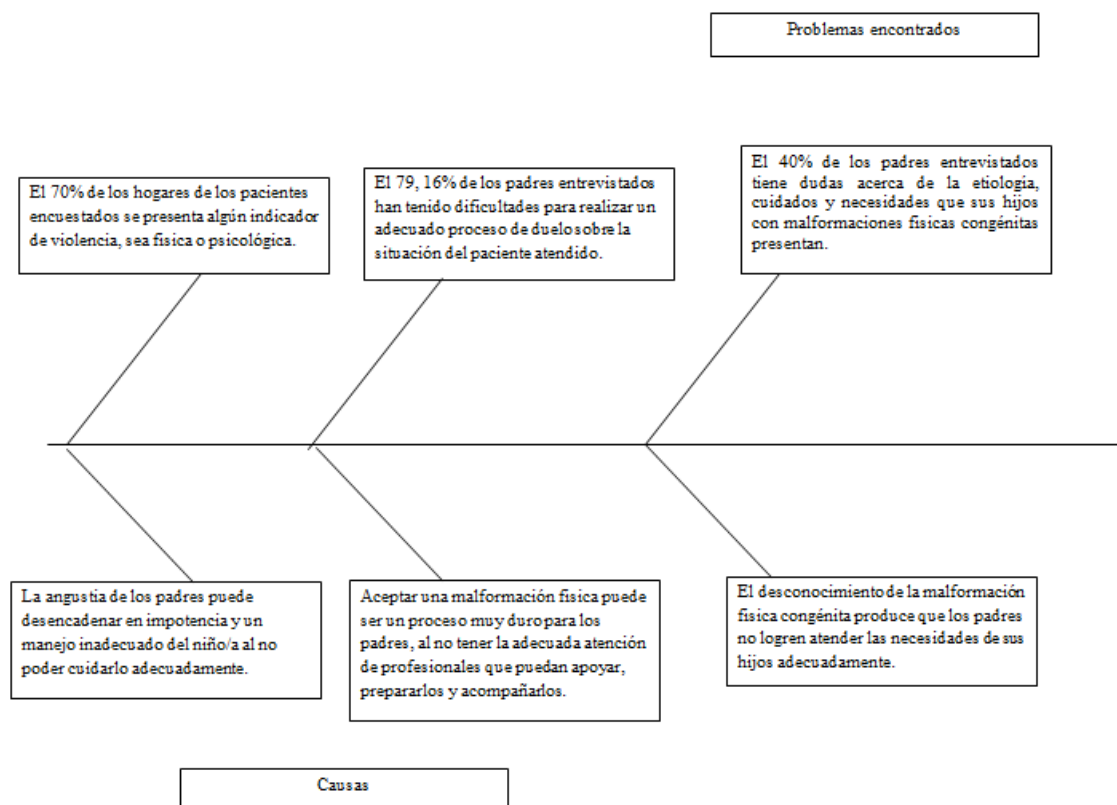
---

<sup>2</sup>Es necesario aclarar que todo lo que respecta a la atención a padres de familia es asumido por los auspiciantes de la FOSE; los rubros que involucran a la investigadora son parte de su trabajo como voluntaria por lo tanto lo asume la Fundación.

## 4.8. Matriz de marco lógico

Previo a realizar la Matriz de marco lógico, es necesario identificar los principales problemas diagnosticados:

Ilustración 10: Marco Lógico



Elaborado por González Belén, 2014.

Esencialmente, se observa que la falta de información general de la malformación física congénita produce en los padres angustia y falta de manejo adecuado hacia sus hijos. Este impacto emocional generado en los padres puede no estar acompañado por un proceso de duelo por lo que existe una falta de aceptación de este niño "imperfecto". Se desarrolla en ellos sentimientos de culpabilidad al pensar que esta situación fue causada por ellos. Esta angustia generalizada por la escasa información, sumado a los posibles sentimientos de culpabilidad de los padres y la falta de procesamiento de duelo, pueden verse degeneradas en un problema de violencia intrafamiliar de la cual el 70% de los pacientes atendidos han sido víctimas. Esta presencia de maltrato es la base central del problema que se quiere atacar.

Debido a que anteriormente no existía un espacio estructurado para los padres, se evidencia la necesidad de organizar una Escuela para Padres cuyos lineamientos den cuenta de las necesidades que se detectaron en los padres.

De acuerdo a lo señalado, la forma de intervención será, principalmente, mediante la promoción del Buen Trato entre los padres y familiares asistentes a la FOSE. Como herramienta de intervención, la psicoeducación será la principal base para trabajar estas necesidades debido a que mediante la explicación general de una malformación física congénita, los niveles de angustia e impotencia que sienten los padres, se verán disminuidos. Esto con el fin de lograr que en la mayoría de los padres se trabaje un proceso de duelo que consecuentemente los ayude en el proceso de aceptación hacia sus hijos; esto ayudará a mejorar el manejo del niño y tras la oferta de alternativas de castigo, se procurará minimizar el maltrato intrafamiliar existente.

Para sintetizar la información mostrada anteriormente, se realizó el siguiente cuadro de Marco Lógico:

**Tabla 5: Matriz de Marco Lógico**

NARRATIVA		INDICADORES	METAS	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
Fin	Ejecutar un plan de intervención cuyo objetivo sea el de promover el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas atendidos en FOSE.	Ejecutado 1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato	1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato	Informe de Escuela para Padres (capítulo 4)	Participación activa de los padres de familia de los niños a ser intervenidos quirúrgicamente
PRO POS	Promover el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas atendidos en la FOSE.	Promovido el Buen Trato en los padres y/o familiares asistentes mediante 1 plan de psicoeducación.	1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato	Diseño del plan de psicoeducación para la promoción del Buen Trato (Capítulo 4)	Participación activa de los padres de familia de los niños a ser intervenidos quirúrgicamente
COMPONENTES	1. Realizar un diagnóstico que evidencie las necesidades a trabajar con los padres asistentes en la FOSE.	Realizado 1 diagnóstico que permita conocer el punto de partida del trabajo a realizar y que justifique el proyecto.	1 informe del diagnóstico realizado entregado a los directivos de la FOSE.	Informe de diagnóstico. (Capítulo 3)	Interés por parte de los directivos de la FOSE para la realización de un plan de psicoeducación basado en las necesidades detectadas en los padres.
	2. Diseñar un plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas.	Diseñado 1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato	1 plan de psicoeducación diseñado para la promoción del Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas.	Diseño del plan de psicoeducación para la promoción del Buen Trato (Capítulo IV)	El plan diseñado responde a las necesidades detectadas en los padres que asistentes a la FOSE.
	3. Ejecutar un plan de psicoeducación cuyo objetivo sea el de promover el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas atendidos en FOSE.	Ejecutado 1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato	1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato ejecutado con al menos el 25% de los padres asistentes.	Reporte de ejecución (capítulo IV), registro de asistencia de participantes y registro fotográfico de las actividades.	Contar con los recursos adecuados para la exitosa ejecución del proyecto.
	4. Evaluar la ejecución de 1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato.	Evaluated 1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato	Evaluación de al menos el 50% de los asistentes.	Reporte de evaluación (capítulo 4) y encuesta de satisfacción de los asistentes.	Los participantes están interesados en la evaluación del taller.
ACTIVIDADES	1.1.1.1 Elaborar instrumentos para realizar el diagnóstico inicial. Para la fase 1 se determinó una entrevista semiestructurada (Anexo 2) y para la Fase 2 se adaptó una Escala de Likert (Anexo 3).	Elaboradas las guías de entrevista para cada fase.	2 formatos de guías de entrevistas para cada fase.	Formatos de entrevista elaborados (Anexos 2 y 3)	Los formatos de entrevista deben permitir la obtención adecuada de información.
	1.1.1.2 Realizar pilotaje y ajustes de los instrumentos.	Realizado el pilotaje de 2 guías de entrevista para cada fase.	2 formatos de entrevistas probadas.	Informe de pilotaje realizado (Capítulo 3)	El pilotaje permite contar con instrumentos adecuados para la obtención de resultados.
	1.1.1.3 Entrevistar con guías diseñadas para el efecto.	Aplicadas no menos de 40 entrevistas.	Realización de mínimo 40 entrevistas en 1 misión (4 días)	Informe diagnóstico (Capítulo 3)	Falta de interés de los entrevistados al realizarles la entrevista.
	1.1.1.4 Realizar un informe diagnóstico.	Realizado 1 Informe diagnóstico.	1 informe diagnóstico.	Informe diagnóstico (Capítulo 3)	Los resultados del diagnóstico permiten establecer la línea de base del proyecto.
	1.2.1. Diseñar un proyecto de psicoeducación basado en el informe diagnóstico.	Diseñada 1 propuesta de proyecto.	Propuesta elaborada en 2 meses.	Planificación del proyecto (Capítulo 4)	La propuesta de proyecto cumple las expectativas de los directivos de FOSE.
	1.3.1. Ejecutar proyecto.	Ejecutado el proyecto planteado. Informe final del proyecto.	1 plan de psicoeducación para promoción del Buen Trato, ejecutado en 1 misión.	Registro fotográfico, físico y magnético de la ejecución del proyecto. Informes de las actividades realizadas	La ejecución del proyecto promueve el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas atendidos en FOSE.
	1.3.1.1. Preparar los materiales necesarios para el plan.	Preparado el material audiovisual y físico, necesarios para la expositora.	1 presentación de Power Point, 80 trípticos informativos.	1 presentación de Power Point, 80 trípticos informativos para los padres asistentes.	Las condiciones y recursos para la ejecución del plan son adecuadas.
	1.3.1.2. Dictar el taller según la planificación realizada.	Dictado el taller según la planificación realizada.	Dictado 1 taller de Escuela para Padres.	Registro fotográfico, y de asistencia de participantes.	Los temas tratados en la Escuela para Padres son útiles para los participantes y para cumplir con los objetivos del proyecto.
	1.4.1 Evaluar el plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato.	Evaluated 1 plan de psicoeducación que promueva el Buen Trato.	1 informe de evaluación.	Reporte de evaluación (capítulo 4)	El apoyo de FOSE, y participación activa de los asistentes al taller. el uso de recursos adecuados apoyan una exitosa ejecución del plan.
	1.3.1.2 Procesamiento, análisis e interpretación de resultados.	Procesado, analizado e interpretado los resultados del proyecto.	Tiempo de análisis de interpretación de resultados no mayor a 1 mes.	Encuestas de satisfacción realizadas a los participantes	La interpretación de resultados confirma la hipótesis del proyecto.

Elaborado por González Belén, 2014.

## **4.9. Monitoreo**

La elaboración del Plan de intervención (Escuela para Padres) fue monitoreada semanalmente por la Directora de la disertación Mtr. Paulina Barahona.

## **4.10. Evaluación**

La jornada de Escuela para Padres se realizó de acuerdo a lo planificado, los temas tratados fueron:

- Etiología e información general de la malformación física congénita.
- Importancia de la Participación de los padres en el proceso médico.
- Promoción de los Derechos Humanos de los niños.
- Socialización de las diferentes formas de maltrato e información general sobre el aspecto legal y el proceso de denuncia necesario para terminar con el círculo de violencia.
- El Buen Trato como concepto de oposición al maltrato (en qué consiste y cómo lograrlo)
- El manejo adecuado de los niños, formas alternativas de disciplina no violenta.
- La importancia de los padres en el proceso de crecimiento y desarrollo emocional de los niños, niñas y adolescentes.

Los padres recibieron una charla informativa con los temas anteriormente mencionados. Se procuró crear un espacio de participación dinámica en el cual los padres se sintieran libres de expresar sus emociones, dudas y cuestionamientos sobre la situación por la que atraviesan. Durante la charla se produjeron momentos de intercambio de información, lo cual enriqueció el trabajo con los participantes. Se utilizó material audiovisual y la duración de las charlas fueron de aproximadamente 1 hora 15 minutos hasta 1 hora 45 minutos; tiempo suficiente para que los padres se sintieran cómodos. Al finalizar la intervención, a los asistentes se les entregó un tríptico informativo (Anexo 5) en el cual se resumía todo lo tratado en la charla y que tuvo acogida por parte de ellos. Finalmente se les pidió llenar una hoja de asistencia y otra

de evaluación a la expositora para así poder contar con una retroalimentación de fuente primaria sobre la actividad.

Es importante mencionar que la precondition de asistencia de los padres de familia fue incumplida debido a las dificultades que se presentaron con respecto a la logística y organización. Debido a que los pacientes ingresan a distintas horas y de la misma manera, la hora de finalización de cada cirugía depende de cada caso particular; resultó complicado mantener un número de participantes adecuado. Pese a esto, el público presente se mostró entusiasmado y dispuesto a aprender sobre los temas trabajados.

A continuación, se presenta la evaluación realizada por los padres de familia; para identificar su nivel de satisfacción, se les entregó una evaluación (Anexo 6) cuyos resultados se muestran a continuación:

**Tabla 6: Evaluación de la Escuela para Padres**

<b>Indicador</b>	Malo	Regular	Bueno	Excelente
1. Se entendieron los temas del taller.	0%	0%	6.45%	93.55%
2. El taller fue de su agrado.	0%	0%	3.22%	96.78%
3. Puntualidad del taller.	0%	0%	16.13%	83.7%
4. Información actualizada.	0%	0%	9.67%	90.33%
5. Permite la reflexión sobre la importancia del Buen Trato.	0%	0%	0%	100%

Elaborado por González, Belén en base a las hojas de evaluación de los participantes a la Escuela para Padres realizada en noviembre 2014.

Los resultados indican que todos los participantes están de acuerdo con que la charla se imparta debido a que permite la reflexión de lo que el Buen Trato implica y la necesidad de promoverlo en sus hogares. Los padres sugieren una mejor organización del taller para lograr que empiecen con puntualidad y en un espacio físico adecuado. Más del 90% de los padres lograron entender los temas del taller pero a modo de sugerencia, indicaron que les gustaría

que se use más material audiovisual. El 96% de ellos indicó que el taller fue de su agrado y encontraron útil la información impartida. El 90% de ellos considera que la información es actualizada sin embargo, sugieren trabajar temas que impliquen los cuidados de los adolescentes y de las personas en sus diferentes etapas de desarrollo, enfocados sobre todo a los adolescentes.

De acuerdo a lo que indicaron, el desconocimiento de estrategias o incluso, al no saber que muchas de las cosas que pueden estar realizando pueden ser consideradas como maltrato, al momento de recibir información, los padres se sienten más apoyados y más seguros de cómo actuar en sus hogares.

Otro tema que impactó a los padres fue la de Violencia intrafamiliar, en donde se logró un espacio de reflexión y a la vez, se logró identificar cómo pueden detener el círculo de violencia en sus familias al darles contactos e información sobre los lugares y entidades públicas en donde pueden encontrar ayuda.

Se observó que los temas que impactaron positivamente a los padres fueron los relacionados al Buen Trato y cómo promoverlo en sus hogares, y los Derechos de los Niños debido a comentarios como:

- Participante #7<sup>3</sup>: “En un momento de nervios y emociones encontradas, la Escuela para Padres fue un fortalecimiento y tranquilidad única. Les felicito, que sigan con estas conferencias, ayudan a los padres a controlar su comportamiento con los hijos.”
- Participante # 12: “Son temas muy importantes ya que siempre día a día aprendemos más y siempre necesitamos de una palabra porque debemos escuchar para podernos realizar en el ámbito social y con eso dar el ejemplo a nuestros hijos. Felicitaciones y Dios les bendiga y sigan dando siempre más sonrisas a todos lo que necesitan.”

---

<sup>3</sup>La numeración de los participantes se encuentra basada según el registro de asistencia.

- Participante #9: “Todo estuvo súper bien y me parece chévere que nos enseñen el trato de nuestros hijos. Les agradezco mucho”.
- Participante #23: “Todo lo que escuché me gustó, entendí muy bien porque estuvo muy bien explicado”.
- Participante #24: “Como siempre quedo muy agradecido, son las personas más amables del mundo, gracias por ayudarnos, estoy seguro de que Diosito les recompensará”.
- Participante #20: “Este tema ha sido para mí muy importante. Gracias”.

Finalmente, los padres también hicieron sugerencias para las posteriores charlas que se realicen:

- Participante #1: “Me gustaría escuchar un poco más sobre temas de terapia de lenguaje, *tips* y recomendaciones sobre cómo y dónde realizarlas”.
- Participante #3: “Me gustaría una charla de cómo dar una buena educación para mis hijos también y cómo debo comportarme con un niño rebelde”.
- Participante # 10: “Es una buena enseñanza, aprendemos cómo tratar a nuestro hijos y familia. Me gustaría que nos dieran charlas de cómo hablar con nuestros hijos adolescentes. Gracias por la enseñanza.”
- Participante # 22: “Me gustaría que sea un lugar más bueno y más cerca”.
- Participante # 21: “Me gustaría conocer más acerca de cómo debemos cumplir con los Derechos de los niños”.
- Participante #14: “Un poco más de videos enfocados al trato y educación de nuestros hijos”.
- Participante #17: “Que sigan manteniéndose las charlas”.

#### 4.11. Destinatarios

Tabla 7: Destinatarios

<b>Beneficiarios Directos</b>	<b>Beneficiarios Indirectos</b>	<b>Excluidos</b>	<b>Perjudicados/ Potenciales Oponentes</b>
Padres asistentes a las misiones de FOSE	<ul style="list-style-type: none"><li>• Niños atendidos</li><li>• Familias del paciente.</li><li>• Equipo médico que realiza la intervención quirúrgica.</li></ul>	- Niños atendidos	Ninguno

Elaborado por González, Belén en base a las hojas de evaluación de los participantes a la Escuela para Padres realizada en noviembre 2014.

## **5. CRONOGRAMA**

### **5.1. Cronograma**

Según lo planificado, la Escuela para Padres se llevó a cabo de la siguiente manera: Jueves 13 y viernes 14 de noviembre de 2014

#### ***a) Escuela para Padres 1:***

- Fecha: Jueves 13 de noviembre
- Hora: 9h15 a 10h45
- Lugar: Auditorio 1, Hospital IESS Ibarra
- Número de asistentes: 10 padres de familia

#### ***b) Escuela para Padres 2:***

- Fecha: Viernes 14 de noviembre
- Hora: 10h45 a 12h00
- Lugar: Comedor, Hospital IESS Ibarra
- Número de asistentes: 21 padres de familia/parientes del paciente intervenido

## 5.2. Agenda de trabajo

Tabla 8: Organización de las actividades

Elaborado por González Belén, 2014.

	Objetivo	Actividad	Tiempo	Responsable	Recursos
1	Bienvenida y encuadre	Presentación de la facilitadora y explicación de las actividades que se realizarán, además de la metodología con la que se impartirá la charla.	5 minutos	Belén González	-----
2	Favorecer la construcción de un clima de confianza para una buena interacción de la facilitadora con el grupo de personas que estarán participando en la chara para que se sientan con libertad de expresarse.	Actividad de sensibilización: Los padres podrán compartir experiencias de cómo se han sentido con respecto a la crianza y a todo lo que involucra el tener un niño con malformación física.	15 minutos	Belén González	-----
3	Socializar información la etiología y generalidades fisiológicas de la malformación física y explicar las implicaciones psicológicas de la malformación física y rol fundamental que tienen los padres en el desarrollo de sus niños.	Exposición de conceptos relacionados a las malformaciones físicas. Explicar sobre la importancia de cuidar el bienestar psíquico de del paciente y cómo la familia ayuda al niño.	15 minutos	Belén González	Presentación Power Point (Ver Anexo 9) Proyector Laptop.
4	Explicar información general sobre los tipos de violencia existentes, su implicación en la dinámica familiar y cómo buscar ayuda en caso de maltrato.	Intervención realizada por el Departamento DEVIF (Departamento de Violencia Intrafamiliar – Imbabura)	25 minutos	Cabo I Magaly Cano y Cabo II Elizabeth Espinoza del	Presentación Power Point Proyector Laptop
5	Ofrecer alternativas de disciplina efectiva y no agresiva que pueden usar los padres en sus hogares.	Explicación sobre cómo manejar adecuadamente al niño sin violencia y respetando su individualidad.	10 minutos	Belén González	Presentación Power Point Proyector Laptop
6	Promover el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas.	Exposición sobre el Buen Trato; su importancia y lo que los padres deben hacer.	10 minutos	Belén González	Presentación Power Point Proyector Laptop
7	Evaluación	Evaluación por parte de los participantes de la actividad	5 minutos	Belén González	Hoja de evaluación Esferos
8	Cierre	Socialización a los participantes de las conclusiones acerca de las actividades hechas. Entrega de trípticos informativos.	5 minutos	Belén González	Trípticos informativos

## 6. CONCLUSIONES

- El nacimiento del niño con malformaciones físicas implica un impacto emocional en los padres debido a las altas expectativas que tienen al recibir a sus hijos. Al verlo “diferente” los padres son heridos de forma narcisista.
- Los padres deben atravesar por un proceso de duelo debido a que este “niño perfecto” que iban a recibir, se ve transformado en un niño que tiene una malformación física que evidencia en los padres, una falla como seres creadores de este ser humano.
- La falta de información sobre la malformación física genera en los padres angustia al no saber cómo actuar o qué medidas deben tomar para ayudar a su hijo. Esta angustia se convierte en culpabilidad y ésta a su vez, puede degenerarse en agresión o violencia al sentirse impotentes sobre su rol como padres.
- De acuerdo a la actividad diagnóstica realizada en la FOSE, se observó que el 70% de los padres de familia asistentes han utilizado medios disciplinarios como castigo físico o psicológico para eliminar una conducta en sus hijos. Esto produce que esta población sea vulnerable y propensa a formar una cadena de maltrato físico intrafamiliar.
- El 40% de los padres que suelen asistir a las misiones, no conocen la etiología de la malformación física, por lo que esta falta de información causa en ellos angustia y sentimientos de culpabilidad que pueden desencadenar en violencia hacia sus hijos.
- De acuerdo a la evaluación recibida tras realizar la charla, se observó que el 90% de los padres está de acuerdo con que se haga una Escuela para Padres, siendo este un espacio de tranquilidad, aprendizaje y apoyo para ellos.
- Con respecto a la retroalimentación recibida, los asistentes resaltan la importancia de contar con una literatura científica sobre las causas de las malformaciones físicas, trabajar temas de Buen Trato hacia sus hijos durante las diferentes etapas de vida, y se encuentran interesados en los Derechos Humanos de sus hijos.

## **7. RECOMENDACIONES**

Es importante que FOSE siga implementando estos espacios destinados a los padres de familia ya que les ofrece información oportuna y necesaria para favorecer el Buen Trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas.

La Escuela para Padres debe mantener una planificación estructurada y acorde a las necesidades de los padres de familia por lo que no puede ser un espacio improvisado.

Es importante que en el área de Psicología Educativa se promueva también la parte Clínica de los pacientes a atender, pues el ser humano al ser integral y complejo en sus diversas dimensiones, necesita ser trabajado en base a sus necesidades emocionales también. El trabajo en conjunto de estas dos áreas, sobre todo con una población vulnerable y necesitada como la atendida en FOSE, requiere de un manejo multidisciplinario.

El 95% de los padres están de acuerdo con la realización de la Escuela para Padres previo a la cirugía de sus hijos ya que indican que les da soporte en ese momento de estrés.

Los padres consideraron al Buen Trato como un tema importante que permite reflexionar sobre lo que sucede en sus hogares y que es práctico en el día a día.

Algunos padres indicaron que notan la diferencia entre la Escuela para Padres estructurada, con material específico (tríptico, diapositivas) y en un espacio para ellos, a comparación de otras misiones en donde no se contaba con esto.

El Comedor del Hospital no fue un espacio apropiado para la realización de la actividad debido a que, por la preparación de los alimentos, las actividades del personal de cocina, la proyección de las diapositivas en una pared de color opaco, y la entrada y salida de personas, provocaron que los padres no pudieran escuchar adecuadamente la charla, debido al sinnúmero de elementos distractores que hicieron que no se apreciara claramente la información presentada.

## 8. BIBLIOGRAFIA

- Arzeno, M. E. (1981). El niño nacido defectuoso . En A. Z. Dora Feldfogel, *El psiquismo del niño enfermo orgánico* (págs. 35-47). Buenos Aires , Argentina : Editorial Paidós S.A. I. C. F.
- Bulacio, J. (S F ). *Fundación Iccap* . Recuperado el 18 de Marzo de 2014, de Uso de la Psicoeducación como estrategia terapéutica : [http://www.fundacioniccap.org.ar/downloads/investigaciones/Poster\\_4\\_Uso\\_de\\_la\\_psicoeducacion\\_como\\_estrategia\\_terapeutica.pdf](http://www.fundacioniccap.org.ar/downloads/investigaciones/Poster_4_Uso_de_la_psicoeducacion_como_estrategia_terapeutica.pdf)
- Christine Wekerle, A. L. (2007). *Maltrato Infantil*. México D. F, México: El Manual MÓderno, S.A de C.V.
- COMPINA. (2006). *Código de la Niñez y Adolescencia*. Quito, Ecuador : Gráficas Iberia.
- Corbalán, B. J. (Diciembre de 2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina . (S. d. Murcia, Ed.) *Anales de Psicología* (2), 201-206.
- Dolto, F. (1997). *Trastornos en la infancia (reflexiones sobre los problemas psicológicos y emocionales más comunes)*. Barcelona, España: Paidós, guías para padres .
- Ecuador, F. O. (20 de 04 de 2014). *Página Oficial Operación Sonrisa Ecuador en Facebook*. Obtenido de <https://www.facebook.com/pages/Operaci%C3%B3n-Sonrisa-Ecuador/105744279472616?ref=ts&fref=ts>
- Fundación Petisos. (2013). *Buen Trato*. Recuperado el 02 de Septiembre de 2014, de "Cuadernillo de trabajo para la formación y educación de niños, niñas y adolescentes mediante la promoción del Buen Trato": [http://fundacionpetisos.com.ar/descargas/material/cuadernillo\\_buen\\_trato\\_parte1a.pdf](http://fundacionpetisos.com.ar/descargas/material/cuadernillo_buen_trato_parte1a.pdf)
- Hubne, M. E., Ramírez, R., & Nazer, J. (2004). *Malformaciones congénitas: Diagnóstico y manejo prenatal*. Santiago de Chile, Chile : Editorial Universitaria.
- Mannoni, M. (1994). *El niño retardado y su madre* . Buenos Aires , Argentina : Paidós .
- Márquez. (24 de Abril de 2012). *Acta Odontológica Venezolana*. Recuperado el 08 de Mayo de 2014, de <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/2/art16.asp>
- Organización de Anomalías Congénitas. (s/f). *Anomalíascongénitas.org*. Recuperado el 02 de Septiembre de 2014, de [http://www.anomaliascongenitas.org/app/webroot/blog/?page\\_id=7](http://www.anomaliascongenitas.org/app/webroot/blog/?page_id=7)
- Riesgo, L. (1982). *Los puntos clave de toda educación*. Madrid, España: Narcea.
- Rubio, A. D. (1997). Síndrome de Munchausen por Poderes. En N. Maltratados, *Juan Casado; José Díaz; Carmen Martínez* (págs. 117-124). Madrid, España : Ediciones Díaz de Santos S.A.
- The University of Chicago Medicine Comer Children's Hospital. (2014). *The University of Chicago Medicine Comer Children's Hospital*. Recuperado el 02 de Septiembre de 2014, de <http://www.uchicagokidshospital.org/online-library/content=S04935>

Universidad Externado de Colombia . (2002). "Buen trato": vínculos para el fortalecimiento del tejido social . En J. Alba, *Conflictos familiares, su prevención y tratamiento* (págs. 126-141). Bogotá , Colombia : Universidad Externado de Colombia .

Winnicott, D. (1997). *Conozca a su niño: Psicología de las primeras relaciones entre el niño y su familia* . Barcelona, España : Paidós Guías para padres .

## 9. ANEXOS

### Ilustración 11: Carta de aprobación



Quito, mayo 15, 2014  
FOSE-0082-14

Señor(es)  
**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**  
Presente

De nuestras consideraciones

Fundación Operación Sonrisa Ecuador, es una organización de la sociedad civil sin fines de lucro, creada el año 1995; con reconocimiento oficial mediante Acuerdo Ministerial MSP N° 0228, 14 de Julio, 1997; debidamente registrada ante el Ministerio de Salud Pública y del Ministerio de Coordinación de Desarrollo Social, legitimada por el RUOSC respectivo como proveedor y gestor humanitario. FOSE, entrega gratuitamente cirugía plástica reconstructiva y tratamiento médico especializado particularmente a niños y jóvenes con discapacidades temporales; con énfasis en casos de malformaciones y deformidades derivadas por problemas de fisuras de labio, alveolo palatinas.

Fundación Operación Sonrisa Ecuador, adicionalmente provee entrenamiento médico, quirúrgico y de especialidades afines a nivel nacional e internacional, actividad desarrollada con un equipo de voluntarios nacionales y el permanente soporte de Operation Smile International a quien la representa en el territorio Ecuatoriano.

Durante los próximos pasados diez y ocho años hemos visitado cuarenta y cuatro ciudades en el Ecuador invirtiendo algo más de ochocientas mil horas de voluntariado, habiendo realizado sobre cuarenta y cinco mil evaluaciones médicas por especialistas, realizando sobre doce mil procedimientos quirúrgicos y una diplomacia médica activa de nuestro voluntariado ecuatoriano en tres continentes y veinte y cuatro países.

La señorita Ana Belén González Larrea ha solicitado a Operación Sonrisa trabajar en el área de Psicología de la Fundación, para la realización y ejecución de su Tesis, como trabajo final previo la obtención de su título de Psicóloga Educativa, en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Facultad de Psicología

Tomando en cuenta el interés demostrado por Ana Belén González, he autorizado la ejecución de su proyecto, hago votos porque este trabajo ayude a mejorar la calidad de vida de los pacientes beneficiarios de la obra, ayude también al desarrollo de habilidades y destrezas y sobre todo aporte y sume la prestancia bien ganada de la Facultad y la Universidad.

*... HAY PEQUEÑAS COSAS COMO LA SONRISA, QUE POR NO TENER ETIQUETA DE PRECIO, DEJAMOS PERMANENTEMENTE DE VALORARLAS.*

Cordialmente,

Francisco E. "Bicho" Punina L. T.I, DHC.  
Director Ejecutivo

Juan de Velasco N26-111 entre Av. Orellana y Santa María - Quito - Ecuador - Telefax: (593)-2 250 3171

funsonri@andinet.net / www.operacionsonrisa.org.ec

## **Anexo 2:** Modelo entrevista semiestructurada Fase 1

### Entrevista

1. Nivel de escolaridad del entrevistado:
2. Nombre del paciente:
3. Edad del paciente:
4. Número de Historia Clínica:
5. Grupo familiar con el que vive el paciente:
6. Nacimiento (embarazo, parto: descripción):
7. Explicación de la fisura:
8. Hábitos:
  - Alimenticios:
  - Sueño:
  - Sanidad:
9. Situación más feliz:
10. Situación más triste:
11. Formas de disciplina:
12. Un día en la vida del niño:

**Anexo 3:** Modelo entrevista semiestructurada Fase 2 (En base a las preguntas de una escala de Likert proporcionada por el Área de Psicología de la Fundación. Este material fue realizado por las voluntarias de dicha área: Shajaly Calles, Pamela Contreras, Gabriela León, Andrea Vallejo y la investigadora, Ana Belén González en el año 2013.)

Tabla 9: Escala para padres

---

## ESCALA PARA PADRES

---

1. La afectación de mi hijo es causado por fuerzas superiores.
  2. El nacimiento de mi hijo afectó toda mi vida
  3. Mi matrimonio es más fuerte ahora que nació mi hijo.
  4. La afectación de mi hijo es mi culpa.
  5. La afectación de mi hijo tiene una causa biológica.
  6. Esta afectación estará en la vida de mi hijo para siempre.
  7. Las secuelas de esta afectación estarán en mi hijo para siempre.
  8. Soy responsable de los cuidados de mi hijo.
  9. Me incomoda la imagen de mi hijo.
  10. Mi hijo es una carga en mi vida.
  11. Siento temor a que más hijos míos tengan la misma afectación.
  12. Al saber que estaba embarazada me sentí muy ilusionada pero cuando vi a mi hijo con su afectación me sentí desilusionada.
  13. Mi hijo es lo más importante en mi vida.
  14. Me molesta cómo la gente mira a mi hijo en la calle.
  15. Me duele cómo mi hijo sufre con su imagen.
  16. Siento vergüenza o temor al presentar a mi hijo a mi familia o gente nueva.
  17. Tengo miedo de cómo será la vida de mi hijo con su situación.
  18. Creo que el cambio que ocurrirá en la vida de mi hijo después de la operación será positivo.
  19. La operación es lo que mi hijo necesita para ser feliz.
  20. Tengo miedo de lo que pueda ocurrir en la cirugía.
  21. Siento que pude haber hecho algo para evitar la situación de mi hijo.
  22. Mi pareja es culpable de la situación de mi hijo.
  23. Mi familia es de gran apoyo frente a la afectación de mi hijo.
  24. En algunos momentos deseo no haber tenido a este hijo.
  25. He sido un buen padre con mi hijo.
-

**Anexo 4:** Guía de Observación para padres utilizadas en Fase 1 y 2.

**Tabla 10: Guía de observación**

Indicadores	Sí	No
Presencia de llanto en los padres		
Gestos despectivos		
Facilidad de palabra para describir al niño		
Lenguaje empleado con el niño:		
Palabras tranquilizadoras		
Gritos		
Indiferencia		
Palabras obscenas		

**Anexo 5:** Tríptico informativo entregado a los asistentes del taller.

### El Buen Trato

Niño amado, no mimado

Dejar que el niño haga las cosas por su cuenta. (Considerando su edad)

Si creemos en la capacidad del niño, él creará que puede lograr lo que se proponga. Necesita sentir confianza.

No permitir la manipulación, el respeto es la base de toda relación.

**NO** recurrir a los golpes, gritos, insultos ni castigo físico. **NO** necesitan sufrir para entender que hicieron algo mal. Sin mencionar que va en contra de sus Derechos Humanos.

Tratar a los demás como me gustaría que me traten a mí.

Entender que el otro es también un ser humano que siente, piensa y actúa.

Conversar de lo que siento y siente el otro. Diálogo.

Relación de respeto en donde se evidencia que hay autoridad.

Capacidad de resolver los problemas donde se llegue a una solución justa.

¡Valorar al niño por lo que es, no por cómo luce!

Contáctanos: [www.operacionsonrisa.org.ec](http://www.operacionsonrisa.org.ec)

Facebook: Operación Sonrisa Ecuador

Teléfono: 022503171

## Escuela para Padres:

Con amor aprende mejor

Elaborado por: Belón González - PUCE 2014

### Dudas más Frecuentes sobre la malformación física congénita

Contaminación ambiental (pesticidas, químicos, etc.)

Embarazo (falta de vitaminas, ácido fólico, enfermedades, etc.)

Genético (radiación, malformación, hereditario, etc.)

Es multicausal. Científicamente no hay una razón específica.

- Cualquier niño en el mundo puede nacer con una malformación física.
- Generalmente se requiere más de una cirugía.
- La cirugía dura aproximadamente 1h30. Después, el paciente es controlado en la sala de recuperación con médicos y enfermeras.
- Es normal que el niño vomite, sangre, lloro y le duela la herida después de la cirugía. El cuerpo de cada niño reacciona diferente.

- Un médico pediatra se encargará de pasar por cada habitación para darle el Alta al niño. Solo en ese momento está autorizado a salir del hospital.
- El pediatra se encargará de dar la receta médica acompañada de los medicamentos necesarios para la recuperación del paciente.
- La cirugía no es todo lo que su hijo necesita para ser feliz. Es parte del proceso, pero sobretodo, debe estar acompañada de amor y cuidado de la familia.

ANTES DE LA CIRUGÍA	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mantener la calma</li> <li>No gritar</li> <li>Ser positivos</li> </ul>
DURANTE LA CIRUGÍA	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mantener la calma</li> <li>Asistir a las charlas</li> <li>Ser positivos</li> </ul>
DESPUÉS DE LA CIRUGÍA	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidar al niño para que no se lastime la herida.</li> <li>Seguir las indicaciones del médico</li> <li>Mantener al niño limpio</li> <li>Mantener la calma ser pacientes.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>No darle de comer alimentos duros y grasosos.</li> <li>Evitar los cambios bruscos de temperatura.</li> <li>No descuidar al niño.</li> </ul>

### Descubre los Derechos de los niños, niñas y adolescentes

- 1 A ser un niño
- 2 A crecer en libertad
- 3 A una identidad
- 4 A la salud
- 5 A una familia
- 6 A no ser discriminado
- 7 A no ser abandonado ni maltratado
- 8 A protección y socorro
- 9 A una buena educación
- 10 A cuidados especiales





¡Todos a favor del Buen Trato, valorando que los niños, niñas y adolescentes también tienen Derechos!

**Anexo 6:** Modelo de hoja de evaluación del taller, para ser llenada por los asistentes.

**HOJA DE EVALUACION DEL TALLER**

Datos asistente	
Nombre	
N. Cédula	
Sexo	
Edad	

• Marque según corresponda:

Indicador	Malo 	Regular 	Bueno 	Excelente 
1. Organización general del taller.				
2. Duración del taller.				
3. Claridad del taller.				
4. Puntualidad del taller.				
5. Información actualizada.				
6. Conocimiento de la expositora.				

• Comentarios o sugerencias:

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

**¡GRACIAS!**

Anexo 7: Registro de asistencia de los participantes del taller.

REGISTRO DE ASISTENCIA AL TALLER PARA PADRES: EL BUEN TRATO					
	NOMBRE	CEDULA	NOMBRE PACIENTE	TELEFONO	FIRMA
1	Cristian Mendoza	171720631-8		0992754537	<i>[Signature]</i>
2	Sandra Cuenca	2100007240			Sandra
3	Andrés Alvar	100351075-3		098639143	<i>[Signature]</i>
4	Rut Pibague	1721190039		0995365374	<i>[Signature]</i>
5	Carlos Morales	1208124550		0992226002	<i>[Signature]</i>
6	Alexandra Olmos	0401881248		065001940	<i>[Signature]</i>
7	Verónica Beón	1002714169		2652718	<i>[Signature]</i>
8	Espinoza Jimmy	1723846299		9827682	<i>[Signature]</i>
9	Macías Evelyn	1725257768		0979415843	<i>[Signature]</i>
10	Rocio Alomoto	1408126196		6077451	<i>[Signature]</i>
11	Lady Vera?	092272077			Lady Vera?
12	Diana Bastidas	1001822415		0992181004	<i>[Signature]</i>
13	Lidia Escobedo	0502452133		0995208613	<i>[Signature]</i>
14	MASHIVION LOPEZ	130552696-7		0993885420	<i>[Signature]</i>
15	Flor Curillo	2100052701		0994531090	Flor Curillo
16	Juan Rolleston	0201424690		0985481620	<i>[Signature]</i>
17	Jose Antonio Vera	1308053179		0990272789	<i>[Signature]</i>
18	Quis Arcos	2100219081		0991210900	<i>[Signature]</i>
19	Manuel Bastidas	100030280		2580694	Manuel Bastidas
20	MARIO YUMBÓ	2700457589		0933202064	<i>[Signature]</i>

21	Carlos Chacileo	1804674973		0986835409	
22	Monica Flores	1850152400		0986835409	
23	Marimara Lopez	1000044559		05806691	
24	Benji Terreros	0301671743		0988473057	
25	<del>Mikada Jarrin</del> Mikada Jarrin	1717513175		3917967081	
26	<sup>JUAN</sup> DARWIN RUIZ NARANES	004667118		081871204	
27	Erika Cordero	0924946692		0981611205	
28	CLARA FLORES	172914400		0998837647	
29					
30					
31					
32					
33					
34					
35					
36					
37					
38					
39					
40					
41					
42					

**Anexo 8:** Registro fotográfico de los talleres realizados.





14/11/2014 11:58 AM



14/11/2014 12:17 PM

**Anexo 9:** Presentación Power Point utilizada en los talleres.



**Fundación Operación Sonrisa Ecuador**

*Escuela para Padres:*



*Con amor aprendo mejor*


Belén González- Noviembre 2014




**descubre los derechos de los niños**

- ... a ser un niño
- ... a crecer en libertad
- ... a una identidad
- ... a la salud
- ... a cuidados especiales
- ... a una familia
- ... a una buena educación
- ... a protección y socorro
- ... a no ser abandonado ni maltratado
- ... a no ser discriminado

### Dudas Frecuentes sobre la Malformación Congénita





... un niño en el mundo puede nacer con una malformación congénita. En algunos casos, el niño puede necesitar una cirugía.

... dura aproximadamente 1h30. El paciente es controlado en la sala de recuperación con médicos y enfermeras. Durante la cirugía, el niño puede vomitar, sangrar, llorar y sentir dolor en la herida de la cirugía. El cuerpo de cada niño reacciona diferente. Un pediatra se encargará de pasar por cada habitación para controlar al niño. Solo en ese momento está autorizado a salir de la habitación.

... se encargará de darle la receta médica acompañada de los medicamentos necesarios para la recuperación del paciente. El niño no es todo lo que su hijo necesita para ser feliz. Es parte de su vida, pero sobretodo, debe estar acompañada del amor y el apoyo de la familia.

### La Cirugía

ANTES DE LA CIRUGÍA	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mantener la calma</li> <li>No gritar</li> <li>Ser positivos</li> </ul>
DURANTE LA CIRUGÍA	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mantener la calma</li> <li>Asistir a las charlas</li> <li>Ser positivos</li> </ul>
DESPUÉS DE LA CIRUGÍA	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidar al niño para que no se lastime la herida.</li> <li>Seguir las indicaciones del médico</li> <li>Mantener al niño limpio</li> <li>Mantener la calma ser positivos.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>No darle de comer alimentos duros y grasosos.</li> <li>Evitar los cambios bruscos de temperatura.</li> <li>No descuidar al niño.</li> </ul>

## Manejo adecuado del niño

Niño amado, no mimado.

Respeto a la autoridad

Doble mensaje

Niño amado, no mimado

Dejar que el niño haga las cosas por su cuenta. (Considerando su edad)

Si creemos en la capacidad del niño, él creará que puede lograr lo que se proponga. Necesita sentir confianza.



## Manejo adecuado del niño

¿Cómo hacer que mi hijo me obedezca?

No necesito castigarlo físicamente



## Manejo adecuado del niño

Formas alternativas no violentas

¿Cómo lograr que mi hijo me obedezca?



NO recurrir a los golpes, gritos, insultos ni castigo físico. NO necesitan sufrir para entender que hicieron algo mal. Sin mencionar que va en contra de sus Derechos Humanos.



Comunicación. Necesitamos decir lo que sentimos y pensamos para evitar malos entendidos. Desde chiquitos los niños son capaces de comprender lo que sucede a su alrededor.



Lograr que nuestros niños reflexionen sobre lo que hacen. Debemos explicarles que toda acción tiene su consecuencia. Hay que hablar inmediatamente con ellos. Así haremos que sean personas responsables en el futuro.



## Buen trato

- El reconocimiento
- La empatía
- La comunicación afectiva
- La interacción igualitaria
- La negociación



## Niños felices

AMOR



## Niños felices

EL CONOCIMIENTO DEL NIÑO/NIÑA Y ADOLESCENTE



## Niños felices

### LA COMUNICACIÓN



## Niños felices

### EL RESPETO HACIA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES



## Niños felices

### PONERSE A LA ALTURA FÍSICA Y EMOCIONAL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS



## Niños felices

### POSIBILITAR AUTONOMÍA EN EL NIÑO Y NIÑA, IDENTIFICAR LAS EMOCIONES.



¡Mezcla perfecta!  
Niños felices



“La revolución del amor comienza con una **sonrisa**. . .”



- Madre Teresa de Calcuta.

GRACIAS