



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Estimulación Temprana en Salud

EVALUACIÓN DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVÉS DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020

Proyecto de Investigación previo a la obtención del título de Licenciada en Estimulación Temprana en Salud

Autoras:

Carolina Monserrath Calle Cuesta CI: 0106079767

Correo electrónico: carolinacalle06@gmail.com

Carolina Monserrat Guartatanga Coronel CI: 0105381933

Correo electrónico: kro-24_@hotmail.com

Directora:

Mgst. Blanca Cecilia Villalta Chungata CI:0104644265

Cuenca- Ecuador

06-noviembre-2020



RESUMEN

ANTECEDENTES

Los dominios funcionales son muy importantes en el desarrollo de las personas porque reflejan su nivel de autonomía y la capacidad de desenvolverse en un determinado entorno, más aún en personas con discapacidad que necesitan la supervisión constante de otra persona. Sabiendo lo importante que es para el desempeño en el entorno, se concluye en ejecutar un estudio investigativo mediante la escala “PEDICAT” en la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN.

OBJETIVO

Evaluar los dominios funcionales en niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN a través de la Escala “PEDICAT”.

METODOLOGÍA

Este trabajo de investigación fue un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal que se desarrolló en la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN, mediante la aplicación de la Escala “PEDICAT”.

Para el análisis y tabulación de los datos obtenidos se utilizó el programa IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences, versión 23) que es un conjunto de programas orientados a la realización de análisis estadísticos. Al realizar las tablas y pasteles se usó Microsoft Excel 2016 y Microsoft Word 2016, realizando cuadros estadísticos de frecuencia y porcentajes a todos los datos que aportó la investigación. Se evaluó a niños y niñas comprendidos entre los 0 a los 12 años, también se analizó los datos cuantitativos mediante las medidas de tendencia central: media, mediana y moda.

RESULTADOS

La muestra fue formada por 40 niños y niñas de las Unidades Educativas Especiales, como resultado se obtuvo que en los dominios funcionales: **Actividades Diarias** tienen dependencia el 60% (24 niñas-os), en el área de **Movilidad** un 57% (23 niñas-os), en **Social Cognitiva** 90% (36 niñas-os) y finalmente el área **Responsabilidad** el 37% (15 niñas-os). El rango de edad que presenta mayor dependencia en los dominios funcionales se encuentra en el grupo de 10 a 12 años.

PALABRAS CLAVES: Dominios Funcionales, Escala PEDICAT, Discapacidad, Síndrome de Down.



ABSTRACT

BACKGROUND

Functional domains are very important in the development of people because they reflect their level of autonomy and ability to function in a given environment, even more so in people with disabilities who need constant supervision from another person. Knowing how important it is for the performance in the environment, we conclude in executing a research study through the "PEDICAT" scale in the Special Educational Unit ADINEA and CEDIN DOWN.

OBJECTIVE

To evaluate the functional domains in boys and girls of the ADINEA and CEDIN DOWN Special Educational Unit through the "PEDICAT" Scale.

METHODOLOGY

This research work was a quantitative, descriptive cross-sectional study that was developed in the Special Education Unit ADINEA and CEDIN DOWN, through the application of the "PEDICAT" Scale.

For the analysis and tabulation of the data obtained, the IBM SPSS program (Statistical Package for the Social Sciences, version 23) was used, which is a set of programs aimed at performing statistical analysis. Microsoft Excel 2016 and Microsoft Word 2016 were used to make the tables and graphs, making statistical tables of frequency and percentages to all the data provided by the research. Children between 0 and 12 years old were evaluated; quantitative data were also analyzed using measures of central tendency: mean, median, and mode.

RESULTS

The sample was made up of 40 children from the Special Education Units. As a result, 60% of the children in the functional areas were dependent on **Daily Activities** (24 children), 57% were dependent on **Mobility** (23 children), 90% were dependent on **Social Cognitive** (36 children) and 37% were dependent on **Responsibility** (15 children). The age range with the highest dependence in the functional domains is in the group of 10 to 12 years old.

KEYWORDS

Functional Domains, PEDICAT Scale, Disability, Down Syndrome.



ÍNDICE DEL TRABAJO

RESUMEN.....	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE DEL TRABAJO.....	4
ÍNDICE DE TABLAS.....	7
INDICE DE GRAFICOS.....	7
CAPITULO I.....	16
1.1 INTRODUCCIÓN.....	16
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
1.3 JUSTIFICACIÓN	19
CAPITULO II.....	21
2 FUNDAMENTO TEÓRICO.....	21
2.1 HABILIDADES FUNCIONALES	21
2.2 EVALUACIÓN ADAPTATIVA PEDIÁTRICA DEL INVENTARIO DE DISCAPACIDAD PRUEBA ADAPTATIVA DE COMPUTADORA PEDI-CAT.....	21
2.2.1 ADMINISTRACIÓN DEL PEDI-CAT	21
2.2.2 VERSIONES DE PEDI-CAT.....	22
2.2.3 DOMINIOS FUNCIONALES	22
2.2.4 ESCALAS DE VALORES.....	23
2.3 DISCAPACIDAD.....	24
2.3.1 TIPOS DE DISCAPACIDAD	24
2.4 DISCAPACIDAD INTELECTUAL	24
2.4.1 EPIDEMIOLOGIA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	25
2.4.2 ETIOLOGÍA Y FACTORES DE RIESGO.....	26
2.5 SÍNDROME DE DOWN Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	26
2.6 SÍNDROME DE DOWN.....	26
2.6.1 ETIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE DOWN	27
2.6.2 CARACTERÍSTICAS GENERALES	27
2.6.3 DIAGNOSTICO.....	27



2.7	MULTIDISCAPACIDAD	27
2.7.1	CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA Y MULTIDISCAPACIDAD	28
2.7.2	CLASIFICACIÓN DE MULTIDISCAPACIDAD	28
2.7.3	ETIOLOGÍA DE MULTIDISCAPACIDAD	28
2.8	TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA.....	28
2.8.1	ETIOLOGÍA TEA.....	28
2.8.2	INDICADORES TEMPRANOS	29
2.9	PARÁLISIS CEREBRAL (PC).....	29
2.9.1	TIPOS DE PARÁLISIS CEREBRAL.....	29
2.10	DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN.....	30
2.10.1	DIFERENCIAS ENTRE INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN	31
2.11	INSTITUCIONES DE EDUCACIÓN ESPECIAL	32
2.11.1	SE DIVIDE EN NIVELES:.....	32
2.11.2	PROGRAMAS:	32
2.12	FAMILIA Y DISCAPACIDAD	32
2.13	ENFERMEDADES INCAPACITANTES MÁS COMUNES	32
2.13.1	EDADES AVANZADAS.....	33
2.13.2	EDADES INTERMEDIAS	33
2.13.3	EDADES INFANTILES	33
2.14	RELACIÓN DE LAS VARIABLES	34
CAPITULO III		34
3	OBJETIVOS.....	34
3.1	OBJETIVO GENERAL.....	34
3.2	OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	34
CAPITULO IV		35
4	DISEÑO METODOLÓGICO	35
4.1	TIPO DE INVESTIGACIÓN Y DISEÑO GENERAL DEL ESTUDIO:	35
4.2	ÁREA DE ESTUDIO	35
4.3	UNIVERSO Y MUESTRA	35
4.4	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	35



4.4.1	CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	35
4.4.2	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	35
4.5	VARIABLES	36
4.6	PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN, INSTRUMENTOS A UTILIZAR Y MÉTODOS PARA EL CONTROL DE CALIDAD DE LOS DATOS	36
4.7	MÉTODOS PARA EL CONTROL DE CALIDAD DE LOS DATOS	36
4.8	PLAN DE TABULACIONES Y ANÁLISIS	37
4.9	ASPECTOS ÉTICOS.....	37
4.9.1	RIESGOS Y BENEFICIOS.....	37
4.9.2	PROTECCIÓN DE POBLACIÓN VULNERABLE	37
4.9.3	DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE OBTENCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO	37
4.9.4	DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES	37
CAPITULO V.....		38
5	ANÁLISIS DE RESULTADOS	38
CAPITULO VI		58
6	DISCUSIÓN.....	58
CAPITULO VII.....		60
7	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	60
7.1	CONCLUSIONES	60
7.2	RECOMENDACIONES.....	61
CAPITULO VIII.....		62
8	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
9	ANEXOS.....	66
9.1	ANEXO 1 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	66
9.2	ANEXO 2 FORMULARIO	68
9.3	ANEXO 3 CONSENTIMIENTO INFORMADO	69
9.4	ANEXO 4 AUTORIZACIÓN	71



ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1.....	38
TABLA 2.....	39
TABLA 3.....	40
TABLA 4.....	41
TABLA 5.....	42
TABLA 6.....	43
TABLA 7.....	44
TABLA 8.....	45
TABLA 9.....	46
TABLA 10.....	47
TABLA 11.....	48
TABLA 12.....	50
TABLA 13.....	52
TABLA 14.....	54
TABLA 15.....	56

INDICE DE GRAFICOS

GRAFICO 1.....	39
GRAFICO 2.....	40
GRAFICO 3.....	41
GRAFICO 4.....	42
GRAFICO 5.....	43
GRAFICO 6.....	44
GRAFICO 7.....	45
GRAFICO 8.....	46
GRAFICO 9.....	47



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio
Institucional

CAROLINA MONSERRAT GUARTATANGA CORONEL, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación, “**EVALUACIÓN DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVÉS DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020**”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este proyecto de investigación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 06 de Noviembre del 2020

CAROLINA MONSERRAT GUARTATANGA CORONEL

C.I: 0105381933



Cláusula de Propiedad Intelectual

CAROLINA MONSERRAT GUARTATANGA CORONEL, autora del proyecto de investigación “**EVALUACIÓN DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVÉS DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020**”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 06 de Noviembre del 2020

CAROLINA MONSERRAT GUARTATANGA CORONEL

C.I: 0105381933



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio
Institucional

CAROLINA MONSERRATH CALLE CUESTA, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación, “**EVALUACIÓN DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVÉS DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020**”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este proyecto de investigación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 06 de Noviembre del 2020

CAROLINA MONSERRATH CALLE CUESTA

C.I: 0106079767



Cláusula de Propiedad Intelectual

CAROLINA MONSERRATH CALLE CUESTA, autora del proyecto de investigación “**EVALUACIÓN DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVÉS DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020**”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 06 de Noviembre del 2020

CAROLINA MONSERRATH CALLE CUESTA

C.I: 0106079767



AGRADECIMIENTO

No fue sencillo culminar con esta meta, pero gracias a todos por estar ahí en cada uno de los momentos de mi vida y en este escalón difícil pero no imposible, a mi familia que fueron un pilar fundamental en todo este camino a pesar de las adversidades, ellos son los que han forjado en mí la persona que soy. A mi amiga y compañera de tesis que fue parte de todo este proceso y me ayudó a superar momentos tormentosos, cuando perdí muchas batallas siempre estuvo ella con una palabra motivadora, me ayudó hasta lo imposible inclusive más que eso, a mi hermana por ayudarme y tenerme paciencia y siempre me dabas aliento. Gracias a Dios por cada día darme las fuerzas que muchas veces la perdía y me demostraba a mí misma lo valiosa que puedo llegar a ser.

Agradezco a mis formadores que me han servido de gran ayuda en todo este proceso, con su formación y al transmitirme sus conocimientos culminaré uno de tantos caminos.

Carolina Guartatanga Coronel



DEDICATORIA

La estrella más grande del universo, que desde donde me ves te sientas orgullosa de mí, para mi gran amor y la mejor persona de mi vida, papito Eladio le amo mucho y este logro va para usted que siempre nos decía: “Estudien, que eso es lo que les va a servir”.

Este logro también va dedicado para mis padres papi Jorge y mami Amalita, gracias por apoyarme en este camino. Todas sus enseñanzas quedaran grabadas en mi memoria, principalmente que a donde sea que vaya la humildad nos hacer crecer y ser mejor persona.

Tus sueños no tienen fecha de caducidad, respira hondo y sigue

Carolina Guartatanga Coronel



AGRADECIMIENTO

Primeramente, quiero agradecer a Dios y todas las buenas energías que me rodearon para conseguir este logro, luego doy gracias a mis abuelos Jorge, Josefina y Elsa parte fundamental de la familia. A mis padres Patricia y Fabián por haberme apoyado a conseguir este logro, a mis hermanas May y Josa por siempre confiar en mí. Mi sobrino Martin Sebastián por ser el motor en la última etapa de esta trayectoria. Y finalmente a mi amiga, compañera y colega Carolina G por siempre estar en los momentos más duros de esta etapa y ayudarme a salir adelante cuando todo parecía no tener una salida.

También quiero agradecer a la Mgst Cecilia Villalta por apoyarnos y guiarnos en este camino y por ser una excelente profesional. A todos los profesores que fueron parte de este logro y fueron dejando sus huellas con sus enseñanzas.

A las Instituciones educativas que nos abrieron sus puertas y nos apoyaron a pesar de las condiciones actuales que nos encontramos viviendo.

Carolina M. Calle Cuesta



DEDICATORIA

*“Entre tus alas dormí
Y en tu mirada compasiva crecí
Siempre confiaste en todo lo que soñé
Me cuidaste y me guiaste hasta aquí”*

Quiero dedicar este trabajo especialmente a mi estrella que más brilla y que me cuida hasta aquí, mi abuelito Jorge Cuesta Cordero. Este logro va para ti, porque a pesar que no estas físicamente siempre siento tus buenas energías acompañándome. A mis padres y hermanas por siempre confiar en que este día llegaría.

Carolina M. Calle Cuesta



CAPITULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

La dependencia se define como: el estado de carácter permanente en donde se encuentra las personas que por situaciones derivadas a la edad, enfermedad o discapacidad y asociadas a la carencia de autonomía física, mental, sensorial o intelectual necesitan de la atención de otra u otras personas para las actividades básicas de la vida diaria. Siendo la independencia un aporte necesario para una mejor funcionalidad de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, y así lograr realizar actividades de la vida diaria, autocuidado, movilidad, etc. (1).

Particularmente, en la presente investigación se evaluará los dominios funcionales de los niños y niñas con discapacidad intelectual que permitan reflejar los niveles de dependencia, para ello se ha seleccionado la Evaluación Adaptativa Pediátrica del Inventario de Incapacidad Prueba Adaptativa de Computadora PEDI-CAT, que es una prueba de valoración para niños y jóvenes, se puede utilizar en todos los diagnósticos, afecciones y entornos. Se compone de un banco de apartados de 276 actividades funcionales adquiridas a lo largo de la infancia y edad adulta. Debe ser completado por el padre, cuidador o educador que estén familiarizados con el niño (2). Se usa en niños de 0 años de edad hasta jóvenes de 20 años con una variedad de condiciones físicas (uso de dispositivos para caminar) cognitivas o conductuales. Mide la función de cuatro dominios: Actividades diarias, movilidad, social/cognitivo y responsabilidad (3).

Los apartados se seleccionaron en función de sus relevancias para la participación de los niños en las tareas de la vida diaria, estas características permitirán diagnósticos para construir una descripción del estado funcional actual del niño o el progreso de adquisición de habilidades funcionales que son parte de la vida cotidiana(2).

La prueba adaptativa de computadora usa una interfaz para administrar evaluaciones individualizadas para cada niño. Utiliza un algoritmo informático para preseleccionar los elementos que serán administrados a una persona específica en función de las respuestas de los elementos anteriores(2).

Este estudio fue realizado en niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN, con la finalidad de medir el nivel de las habilidades funcionales en niños con discapacidad, tomando en cuenta que es una escala actualizada y no existen estudios reveladores en dichos centros educativos más conocidos en educación especial de la ciudad.



1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cuando un niño con discapacidad llega a la familia, entre la nostalgia y la angustia, ésta busca sobreproteger y sucumbir a la tarea de cubrir todas las necesidades del pequeño, hasta el punto de realizar actividades que pueden ser desarrolladas por él; con ello se limitan habilidades que tienen un poderoso bagaje de experiencias que contribuyen al aprendizaje formal; así, un niño que consigue comer con cuchara sin derramar, no tendrá dificultades para trazar o colorear en el plano abstracto gráfico y tendrá mayor precisión para realizar habilidades de coordinación. Sin embargo, es de saberse que estos aspectos son escasamente abordados por la familia y la comunidad. Si bien, los niños y niñas con discapacidad intelectual, presenta varias limitaciones en las esferas de desarrollo y no consiguen cumplir con los hitos de desarrollo como otros niños de su edad, sí es posible trabajar actividades de la vida diaria que fomenten la independencia, una independencia que más tarde le otorgará oportunidades para instaurarse en ámbitos educativos y laborales.

En un estudio realizado en la Universidad Pública de Navarra titulado “Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar” realiza un enfoque en el impacto a nivel laboral, económico, social y también en la salud física y psíquica en las familias con personas con discapacidad. Todas estas áreas serán afectadas según el tipo de discapacidad, el grado de discapacidad, el grado de dependencia(4).

Encontrándonos con muchos inconvenientes en la familia padres, hermanos, abuelos dentro de las áreas nombradas, estos inconvenientes están más marcados para las mujeres ya que en la mayoría de los casos las madres o hermanas son quienes se cargan con la responsabilidad de cuidar, asear y realizar actividades de la vida diaria de una persona con discapacidad y más aún si es dependiente(4).

En la consecución de esta anhelada independencia, el apoyo familiar constituye un pilar fundamental, siendo este más importante en un niño con discapacidad. En ocasiones las personas con discapacidad en la vida adulta llegan a tener una mayor dependencia de sus padres o familiares en diferentes escenarios de su vida ya que crecieron acostumbrados a ser asistidos por sus padres o cuidadores. La independencia debe ser abordada desde tempranas edades para consolidarla en la vida adulta. El Consejo de Europa (Oslo 2000) define a la dependencia como: “Un estado en el que las personas, debido a la pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para llevar a cabo sus actividades diarias la dependencia también podría estar originada, o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores”(5).

Un estudio realizado en Lima- Perú (2017) titulado “Habilidades funcionales en alumnos de primaria de un Centro de Educación Especial”, muestra el resultado de un estudio a 94



personas: en la dimensión actividades diarias en la puntuación media fue de 31; en movilidad la media fue de 29; en la dimensión social cognitiva la media fue de 15; y en la dimensión responsabilidad la puntuación media fue de 35, obteniendo como resultado en la puntuación total media de 27(6).

En el Ecuador según el Consejo de Discapacidades existe un número total de personas con discapacidad de 475.747, de estas el 46.65% presentan discapacidad física, un 22.30% intelectual, 25.79% discapacidad visual y auditiva y 5.27% discapacidad psicosocial(7).

Dentro de estas estadísticas encontramos un grado de discapacidad del 30% al 49 % en un 45.08% de las personas y un grado de 85% al 100% en un 6.07% de personas (7), observando que existe un grupo numeroso de personas con un grado de discapacidad mínimo siendo éstas más propensas a no ser funcionales dentro de la sociedad.

Por lo antes mencionado y destacando las estadísticas alusivas al tema, consideramos importante responder a la siguiente pregunta: **¿Cómo se encuentran los dominios funcionales de los niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN, Cuenca 2019- 2020?**



1.3 JUSTIFICACIÓN

De acuerdo a la revisión realizada, hasta la presente fecha los estudios existentes se encaminan con mayor énfasis a evaluaciones correspondientes a niveles de desarrollo cognitivo, físico y sensorial, que existe en niños con diferentes tipos y grados de discapacidad, dejando de lado las habilidades funcionales que los niños deberían desarrollar a lo largo de su vida.

La importancia de nuestra investigación radica en que la funcionalidad de un niño le permitirá un mayor desenvolvimiento social, laboral y familiar, teniendo en cuenta que es de suma importancia conocer cómo se están abordando los dominios funcionales en niños con discapacidad dentro de las instituciones educativas especiales y del hogar.

En un proyecto de investigación realizado en la Universidad de Boston: "Adquisición de habilidades y responsabilidad de tareas en niños con autismo: un análisis a nivel de ítems del PEDI-CAT" con un número de personas equivalentes a N=356 con autismo y N=2205 de individuos regulares comprendidos entre los 3 y 21 años. Nos muestra que no existe diferencias entre estos grupos para la adquisición de habilidades ya que para niños y jóvenes con y sin autismo, existe una brecha de edad entre cuando dominan las habilidades y cuando asumen total responsabilidad de estas (8).

La discapacidad es una población amplia, ya que existen diferentes tipos y grados de discapacidades haciéndoles más vulnerables y propensos a recibir discriminación o violencia, tanto en el entorno familiar y social. Ya que su condición en ocasiones les dificulta ciertas actividades de la vida diaria, movilidad, autocuidado, etc.

En un estudio realizado por la "American Occupational Therapy Association" llamado "Comparando el desempeño funcional de niños y jóvenes con autismo, discapacidades de desarrollo y sin discapacidad utilizando la evaluación pediátrica revisada de los artículos del inventario de discapacidad", en este estudio se realiza comparaciones de las habilidades funcionales de niños con trastornos del espectro autista, discapacidades intelectuales y del desarrollo, y sin discapacidades mediante PEDI-CAT. En los resultados nos encontramos con grandes diferencias entre estos grupos. Dentro del grupo con TEA se evidenció un rendimiento significativamente menor al grupo sin discapacidades dentro de los tres dominios entre 10 y 15 años y los niños con TEA se encuentran en un desempeño funcional al de los niños con discapacidades del desarrollo (9).

En Ecuador existe un total de 479.910 personas con discapacidad registradas en el Registro Nacional de Discapacidad, de estas el 56.05% se encuentran en el sexo masculino y el 43.95% en el sexo femenino, existiendo un alto porcentaje en personas de 25 a 64 años representado por un 52.82%. En la provincia del Azuay existe un número de personas



registradas de 30.129, con un porcentaje del 6.28%, de estas el 50.59 % se encuentran en el sexo masculino y el 49.41% en el sexo femenino. Existiendo un mayor número en personas de 25 a 64 años con un 47.45% (10).

La Escala PEDICAT es una escala nueva de aplicación, siendo esta la primera vez que se realizará una evaluación con este instrumento y posteriormente un estudio sobre los datos obtenidos, pues es de confiabilidad alta intraobservadora e interobservadora en los dominios valorados, permitiendo el uso para evaluar los cambios funcionales de niños con parálisis, discapacidad intelectual, etc.; demostrando confiabilidad alta en el estudio realizado por el Área de hospitalización del Servicio de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación en México (11).

Nuestro estudio se encuentra enmarcado en las líneas de investigación de la Facultad de Ciencias Médicas para 2020-2025, en las Líneas Emergentes y Deseables específicamente el ítem 10. Neurodesarrollo, el mismo que tiene un impacto social puesto que se aborda las habilidades funcionales de niños y niñas vulnerables, demostrando gran importancia en esta investigación al ser la primera en utilizar esta escala y así consideramos que futuras investigaciones apliquen esta herramienta. La población beneficiaria de este estudio son los niños y niñas de las Unidades Educativas Especiales CEDIN DOWN y ADINEA de la ciudad de Cuenca. Los datos obtenidos de esta investigación fueron dados a conocer a las autoridades de las Instituciones, en donde desarrollamos nuestra investigación e igualmente reposaran en este documento en el Repositorio Juan Bautista Vásquez de la Universidad de Cuenca.



CAPITULO II

2 FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1 HABILIDADES FUNCIONALES

Son destrezas necesarias para la adaptación al entorno ambiental: actividades de la vida diaria, cuidado personal, movilidad, comunicación, entre otras. La Escala PEDICAT mide las habilidades funcionales para lograr el nivel de independencia que alcanza en las actividades de la vida diaria y de ambulación (6)

Las habilidades funcionales son formas efectivas de actuar que se puede desarrollar y perfeccionar, también son la suma de otras aprendidas con anticipación. Las adquisiciones de estas se ven ligadas a la anatomía, fisiología y medio en el que viven los individuos (6).

2.2 EVALUACIÓN ADAPTATIVA PEDIÁTRICA DEL INVENTARIO DE DISCAPACIDAD PRUEBA ADAPTATIVA DE COMPUTADORA PEDI-CAT.

El PEDI es un instrumento de medida multidimensional desarrollado por Haley y Cols en 1996, evaluaba la capacidad funcional en niños entre 6 meses y 7 años y medio con discapacidades. Tiene tres aplicaciones principales:

- a. Detectar déficits funcionales
- b. Monitorizar progresos
- c. Evaluar resultados al alta de un programa rehabilitador(12).

El PEDICAT llamado así actualmente a raíz de que se adaptó esta prueba para realizarla en computadora, es una escala de valoración para niños y jóvenes, se puede utilizar en todos los diagnósticos, afecciones y entornos. Compuesta de un banco de apartados de 276 actividades funcionales adquiridas a lo largo de la infancia y edad adulta. Debe ser completado por el padre, cuidador o educador que estén familiarizados con el niño (2) . Se usa en niños de 0 años de edad hasta jóvenes de 20 años con una variedad de condiciones físicas (uso de dispositivos para caminar) cognitivas o conductuales. Mide la función de cuatro dominios: Actividades diarias, movilidad, social/cognitivo y responsabilidad (3).

2.2.1 ADMINISTRACIÓN DEL PEDI-CAT

No necesita de un ambiente especial, material o actividad para poder ejecutar esta evaluación, debe ser completado por el representante legal, cuidador o terapeuta. Centrado en el rendimiento en la actualidad, se puede usar varias veces en el mismo niño y no existe un tiempo entre evaluaciones (13).

Se debe revisar el Manual PEDICAT previo a la administración y familiarizarse con los procesos, contenido, intención del ítem, escala de respuesta e interpretación de la puntuación (3).



2.2.2 VERSIONES DE PEDI-CAT

CAT rápido (“precisión”): prueba más eficaz, forma más rápida para adquirir una puntuación precisa mientras se administra 10-15 elementos por dominio. El puntaje para Speedy CAT incluye un puntaje T, el percentil de edad, un puntaje escalado, lista de respuestas a todos los elementos PEDI-CAT y un mapa que muestra la ubicación de las respuestas para ese dominio (14).

CAT de contenido equilibrado (“integral”): existen 30 elementos por dominio, incluye elementos de las diferentes áreas de contenido dentro de cada dominio. El informe incluye un puntaje normativo, puntaje escalado y un mapa de elementos que muestra la ubicación de las respuestas para ese dominio (14).

2.2.3 DOMINIOS FUNCIONALES

El aprendizaje de las habilidades o dominios genera independencia, está limitado por factores como la discapacidad, todo este proceso de adquisición de habilidades requiere de una postura y un movimiento creando una experiencia. Para el aprendizaje se tiene en cuenta las capacidades actuales del individuo (6).

Los dominios funcionales se componen de:

Actividades diarias.- Capacidad de un individuo para llevar a cabo habilidades de la vida diaria como comer, vestirse y aseo personal, elementos del mantenimiento del hogar y la operación de dispositivos eléctricos, este requiere coordinación y movimientos de las manos y brazos (2) .

Autocuidado. (actividades de autocuidado) a este criterio se le asigna diferentes nombres por ejemplo actividades esenciales, actividades funcionales, actividades básicas, actividades cotidianas y actividades funcionales de la vida diaria; este último término contemplado en la Escala PEDICAT. Todas estas enfocadas con las actividades de autocuidado propuestas por la OMS (15) .

“La OMS define el autocuidado como las actividades que realizan una persona para lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo, y de las partes del cuerpo, la higiene relacionada con los procesos de excreción, vestirse, comer y beber y cuidar de la propia salud” (15).

En el concepto de las actividades de la vida diaria se encuentra las actividades de la vida doméstica “según la OMS define la vida doméstica como las actividades que realiza una persona para llevar a cabo las tareas y acciones domésticas y cotidianas que incluyen la adquisición de lo necesario para vivir, las tareas el hogar, el cuidado de los objetos y ayudar a otros miembros del hogar” (15).



Movilidad. - Capacidad para moverse en diferentes lugares: hogar, comunidad, etc. Van desde habilidades motrices fundamentales como sentarse sin apoyo a más complejas saltar, correr. Existen adaptaciones de equipo de movilidad (silla de ruedas, muletas) (2).

La OMS define la movilidad como:

“Las actividades de realizar una persona para cambiar o mantener la posición o el lugar del cuerpo al llevar, mover y usar objetos, andar, moverse o al desplazarse utilizando medios de transporte” (15) .

Social/ Cognición. - Capacidad de interactuar con otras personas de la comunidad, familia y sociedad, incluye habilidades necesarias para un intercambio social efectivo de una forma segura. Este dominio aborda la comunicación, interacción, seguridad, comportamiento, juego, atención y resolución de problemas (2).

Responsabilidad. - Medida en que una persona realiza tareas de la vida importantes en la edad adulta y la vida independiente. Requieren de una combinación de los dominios funcionales nombrados anteriormente (2).

2.2.4 ESCALAS DE VALORES

Se utiliza en los dominios: actividades diarias, cognitivas y ámbito social, los siguientes rangos:

- a) Incapaz; no puede hacer, no sabe o es muy pequeño
- b) Difícil: lo realiza con mucha ayuda
- c) Un poco difícil: lo realiza con un poco de ayuda
- d) Fácil: realiza sin ninguna ayuda
- e) No se: desconoce

En el dominio responsabilidad se usa la siguiente escala:

- a) El cuidador tiene absoluta responsabilidad
- b) El cuidador tiene la mayor responsabilidad, el niño tiene un poco de responsabilidad
- c) El cuidador y el niño comparten responsabilidad
- d) El niño tiene la mayor responsabilidad con poca supervisión
- e) El niño tiene toda la responsabilidad sin supervisión.
- f) No se: desconoce (16) .

Un estudio en Brasil, titulado “Nueva Versión del Inventario de Evaluación Pediátrica de Discapacidad (PEDICAT)”: traducción, adaptación cultural a Brasil y análisis de propiedades psicométricas. Este se desarrolló a través de varias etapas: traducción, síntesis, traducción inversa, revisión por un comité de expertos, prueba de la versión pre final y evaluación de las pruebas psicométricas. Los 276 apartados dividieron en 3 grupos etarios



que fueron de 0 a 7, 8 a 14 y 15 a 21 años. Los resultados mostraron índices de confiabilidad entre examinadores de 0.83 a 0.89 y confiabilidad del test –retest fue de 0.96 a 0.97, buena consistencia interna es de 0.99 y presentando un pequeño error estándar de medición entre los tres grupos de edad 0.12 a 0.17. Concluyendo este estudio verifican que es un instrumento teóricamente apropiado y confiable (17).

2.3 DISCAPACIDAD

En los últimos años se ha visto como ha abandonado una perspectiva paternalista y asistencial de la discapacidad, enfocado como un ser dependiente y necesitado (18).

En el 2001 la Organización Mundial de la Salud define discapacidad como: “Término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica aspectos negativos de interacción entre un individuo como una condición de salud y sus factores contextuales, (ambientales y personales)” (18).

2.3.1 TIPOS DE DISCAPACIDAD

El real decreto 1972/1999, del 23 de diciembre, determina el procedimiento para el reconocimiento y clasificación del grado de minusvalía. Se clasifica en tres grupos:

- a. *Discapacidades físicas*: relacionados con el cuerpo, originadas en el sistema musculoesquelético, nervioso, aparato respiratorio, etc.
- b. *Discapacidades sensoriales*: están originadas en los órganos sensoriales
- c. *Discapacidades psíquicas*: están originadas por el retraso o enfermedad mental (18).

2.4 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“Es la adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, teniendo dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, manifestadas durante el desarrollo y que contribuyen a nivel de inteligencia general (OMS, 1992)” (19) .

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo (AAIDD), “describe la DI como serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas”. Se origina antes de los 18 años (19) .

Según Bautista y Paradas define a la DI basándose a cuatro criterios: psicológicos, sociológicos, biológicos y pedagógico.

Criterio psicológico: Una persona con DI es la que tiene un déficit o disminución en sus capacidades intelectuales midiendo a través de un test y expresando en términos de cociente intelectual



Criterio sociológico: Una persona con DI presenta en mayor o menor medida dificultad para adaptarse en el ámbito social pudiendo llevar una vida con autonomía personal.

Criterio biológico: La DI se manifiesta durante la edad de desarrollo (hasta los 18 años).

Criterio pedagógico: Son personas que tienen un mayor o menor dificultad en seguir el proceso de aprendizaje regular teniendo necesidades educativas diferentes.

El concepto de estos cuatro criterios define claramente la discapacidad intelectual (20)

EVOLUCIÓN EN LA DEFINICIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Asociación Americana del Retardo Intelectual (AAMR) fundada 1876 como a organización profesional de personas con discapacidades cognitivas intelectuales en Estados Unidos. En 1959 publicó su primer manual siendo revisado 1961 en donde expresaba: *“La discapacidad intelectual consiste en un rendimiento intelectual general inferior a la media, que se origina durante el periodo de desarrollo y que se asocia con discapacidades en la conducta adaptativa”* (Heber, 1961) (20).

En 1968 la OMS definió como: *“La capacidad intelectual sensiblemente inferior a la media se la manifiesta en el curso del desarrollo y se asocia a una clara alteración en los comportamientos adaptativos”* (20).

Posteriormente la AAMR efectuó cambios y publicó en 1983: *“La discapacidad intelectual consiste en un rendimiento intelectual general significativamente inferior al promedio, que se relaciona o está asociado con discapacidades de la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el periodo del desarrollo.”* (Grossman, 1983) (20).

El concepto más reciente del año 2002: *“Discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”.* (AAMR) (20).

2.4.1 EPIDEMIOLOGIA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

De acuerdo a (Harris, 2016) varía de 1 a 3%, la prevalencia media de la DI encontrada en estudios fue de 1%. Es mayor en varones, tanto adultos, niños y adolescentes (19) .

La proporción entre mujeres y varones varía de 0.7: 1 a 0.9:1 en relación a adultos, y niños y adolescentes va 0.4:1 a 1:1. Estas varían en función a los ingresos económicos existiendo mayor proporción en países de ingresos bajos y medios en donde las tasas son el doble en comparación de los países de altos ingresos (Mulik et al, 2011) (19) .



CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Pueden presentarse en el ser humano antes del nacimiento, durante el parto y en los primeros cinco años de vida, producido por una meningitis y convulsiones es decir contracciones violentas e involuntarias que afecten la actividad normal del cerebro (21).

También por un traumatismo en el cerebro a causa de un golpe que ocasiona diferentes formas y características de discapacidad, las más comunes son las de este tipo. Siendo las más comunes Síndrome de Down, Hidrocefalia y Microcefalia (21).

Las características diagnósticas en el DSM-V son las siguientes:

- a) Déficit en el funcionamiento intelectual reflejadas en problemas en la ejecución de habilidades mentales como: el razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje académico y aprendizaje por observación.
- b) Déficit en el funcionamiento adaptativo que limitan el desarrollo u la independencia personal y social. Estos déficits se manifiestan en las actividades de la vida diaria, comunicación, participación social y vida independiente.
- c) Déficit adaptativos e intelectuales se inicia en el periodo de desarrollo y no son posteriores (22).

2.4.2 ETIOLOGÍA Y FACTORES DE RIESGO

El 40 % no tiene causa específica, principalmente en DI leve, las influencias ambientales pueden causar o empeorar. Entender la etiología mejora el tratamiento, prevención permitiendo predecir dificultades (19).

Se ha identificado factores asociados a la DI estos influyen en el desarrollo y funcionamiento del cerebro del periodo pre, peri y postnatal. Dividido en tres grupos: *orgánicos*, *genéticos* y *socioculturales* (19).

2.5 SÍNDROME DE DOWN Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El Síndrome de Down y la Discapacidad Intelectual es la prueba más evidente de la diversidad de la biología humana, la fragilidad de esta es una característica constitutiva de nuestra naturaleza (23).

2.6 SÍNDROME DE DOWN

Fue expuesta por John Langdon Down en 1866 se clasificó como discapacidad intelectual, asociada a una alteración cromosómica en 1959, cuando Lejeune, Cautier y Turpin describieron 5 niños y 4 niñas con discapacidad intelectual y 47 cromosomas en el cultivo de fibroblastos, ellos propusieron que la raíz de este cromosoma extra era por una falta de disyunción. Este padecimiento aumentaba con la edad materna (24).



Es una alteración genética a causa de la presencia de un cromosoma extra en las células del recién nacido, presentes en las células de tejidos del cuerpo humano, la persona con síndrome de Down tiene tres copias del cromosoma 21 llamada trisomía 21(25) .

2.6.1 ETIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE DOWN

Se genera cuando existe una división anormal en el cromosoma 21, provocando una copia adicional, parcial o total; esta es responsable de rasgos característicos y problemas en el desarrollo. Existen 3 variaciones:

Trisomía 21: en el 95% de los casos, la persona tiene 3 copias del cromosoma 21 en todas las células.

Mosaico: poco frecuente, solo algunas de las células tienen una copia adicional del cromosoma 21. Ocurre por la división celular anormal después de la fertilización.

Traslocación: ocurre cuando parte del cromosoma 21 se transloca a otro cromosoma antes o durante la concepción. Tiene dos copias habituales del cromosoma 21, pero también material genético adicional del cromosoma 21 unido a otro cromosoma (26).

2.6.2 CARACTERÍSTICAS GENERALES

Los infantes afectados suelen ser tranquilos pocas veces lloran y presentan hipotonía, perfil facial plano, aplanamiento del puente nasal, es frecuente el occipital aplanado, microcefalia, los ojos presentan una forma oblicua hacia arriba, pliegues epicantales en los ángulos internos, la boca presenta lengua grande prominente, orejas pequeñas y redondas, las manos son cortas, anchas ,a menudo presenta un pliegue palmar transversal único, los dedos suelen ser cortos con clinodactilia, en pies presenta el signo de la sandalia (27).

2.6.3 DIAGNOSTICO

Gran parte de estas alteraciones congénitas son diagnosticadas mediante pruebas prenatales, presentando alteraciones y esto provoca riesgos de aborto espontaneo razón por la cual las madres embarazadas no desean realizarse dichas pruebas (28) .

2.7 MULTIDISCAPACIDAD

Conjunto de dos o más discapacidades asociadas (físico, sensorial, intelectual, emocional), afectando el desarrollo en diferentes grados. Caracterizada por la unión de varias deficiencias o discapacidades (29).

Se trata de un grupo de deficiencias por lo que nos encontramos ante la presencia de individuos con discapacidades combinadas, esto dependerá del área afectada (30).



2.7.1 CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA Y MULTIDISCAPACIDAD

Según Fernández se puede establecer las siguientes características para las personas con Multidiscapacidad:

- a) Limitaciones en el aspecto motor
- b) Alteraciones corporales y salud PCI
- c) Dificultades en la comunicación, lenguaje expresivo y comprensivo.
- d) Limitaciones para la independencia
- e) Dificultades para adquirir destrezas básicas
- f) Dificultades en las relaciones sociales y de participación
- g) Asociación de deficiencias motoras, sensoriales o intelectuales (31).

2.7.2 CLASIFICACIÓN DE MULTIDISCAPACIDAD

Según plantea la Circular Técnica General 1/05 de la modalidad de Educación Especial, en la Pcia. De Buenos Aires, son:

Deficiencia física y deficiencia psíquica

Deficiencia psíquica y deficiencia sensorial

Deficiencia física, deficiencia sensorial y deficiencia psíquica

Deficiencia sensorial y deficiencia sensorial (30).

2.7.3 ETIOLOGÍA DE MULTIDISCAPACIDAD

Suelen ser prenatal, las más frecuentes se dan por factores genéticos: anorexia prenatal, infección prenatal, exposición a radiaciones, ingesta de drogas, etc. (32).

2.8 TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Alteración a nivel del neurodesarrollo, empieza en la infancia y dura toda la vida, está asociada a complicaciones en la interacción social, comportamientos, interés, comunicación y actividades. Se estima una prevalencia mundial del 1% más concurrente en hombres 4:1 (33).

En la actualidad se habla del término trastorno del espectro autista (TEA), debido a la afectación del lenguaje y cognitivo (33).

2.8.1 ETIOLOGÍA TEA

No se ha podido encontrar un modelo que muestre la etiología y fisiopatología, aunque en diferentes estudios se evidencia alteraciones neurobiológicas y genéticas, así como factores epigenéticos y ambientales (33).



2.8.2 INDICADORES TEMPRANOS

La derivación pediátrica es primordial en este diagnóstico por ende lo principal sería conocer las señales de alerta del TEA.

En estudios realizados se distingue a los niños con autismo mediante las habilidades socio comunicativas: disminución del contacto visual, no responde a su nombre. Una mejor orientación a estímulos visuales y la negación al contacto físico (34) .

2.9 PARÁLISIS CEREBRAL (PC)

También conocida como Encefalopatía Estática este es un trastorno del desarrollo del tono y movimiento de manera permanente, esto a causa de una lesión congénita condicionando una limitación en la actividad secundaria a una agresión no progresiva o un cerebro inmaduro. En la mayoría de los casos se da por factores pre-peri natales con un 85% estas son las parálisis cerebrales congénitas y por factores pos natales el pc adquiridas con el 15%. En los niños prematuros existe un riesgo 30 veces mayor de presentar esta patología(35) .

Además, podría ocasionar alteración en las funciones superiores como la tensión, percepción, memoria, lenguaje y razonamiento. Todas estas en función al tipo, localización, amplitud y disfunción de la lesión neurológica y de nivel de maduración anatómico en que se ubica el encéfalo cuando esta lesión se produce interfiriendo en el desarrollo del sistema nervioso central. Todo esto va a afectar en el proceso madurativo del cerebro y por ende el desarrollo del niño.

A todo esto, se asocia problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación. Estos problemas implican una enorme variedad de situaciones personales no generalizables, dependiendo del tipo, localización, amplitud y difusión de la lesión neurológica. De esta manera en algunas personas la parálisis cerebral es apenas notable, en cambio otras se encuentran muy afectadas necesitando de terceras personas para llevar a cabo su vida diaria.

Se debe tener en cuenta que no existe una cura para la parálisis cerebral, pero, si la persona recibe ayuda adecuada mejorará sus movimientos y esto estimulará su desarrollo intelectual, permitiendo un mejor nivel de comunicación para ayudar en sus relaciones sociales intentando llevar una vida plena (36)

2.9.1 TIPOS DE PARÁLISIS CEREBRAL

- a) **Hemiplejia Espástica Congénita:** es un daño en la parte motora unilateral comúnmente asintomática en el periodo neonatal. Observando debilidad unilateral de predominio distal y espasticidad.
- b) **Diplejía Espástica Congénita:** es un daño en la parte motora bilateral, afectando más a miembros inferiores que los superiores. Existen dos formas la diplejía espástica y



atáxica. La Diplejía Espástica se caracteriza por un aumento en el tono muscular en las extremidades inferiores y la Diplejía Atáxica está asociada a un componente atáxico, temblor e inestabilidad del tronco.

- c) **Cuadriplejía Espástica Congénita:** caracterizada por la espasticidad bilateral predominante en miembros superiores que también afecta a la musculatura bulbar. Presenta ausencia del habla, disartria y alteraciones perceptivas sensoriales. Existen diferentes formas clínicas: tetraplejía, diplejía, triplejía, hemiplejía y monoplejía.
- d) **Disquinetica o Atetosis Congénita:** los primeros síntomas suelen aparecer entre los 5 a 10 meses, como, por ejemplo: excesiva apertura bucal, hipotonía general, hiperreflexia y movimientos involuntarios de miembros. Existe tres formas clínicas: distónica, coreoatetosis y mixta.
- e) **Atáxica Congénita:** suelen presentar hipotonía y retraso madurativo motor en la lactancia, también suele presentar signos y síntomas cerebelosos. Se evidencia sintomatología como oscilaciones del tronco para intentar mantenerse en sedestación, luego se puede apreciar ataxia y temblor intencional.
- f) **Hipotonía Congénita:** en los lactantes se presenta hipotonicidad y debilidad en miembros inferiores, siendo esta de muy poca frecuencia.
- g) **Mixtas:** se encuentran comprometidas amplias zonas encefálicas con secuelas de deterioro en ganglios basales, corteza y región sur cortical. Este tipo presenta signos y síntomas espásticos y extrapiramidales (36).

2.10 DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN

La inclusión aporta a toda la gama de aprendizaje sin importar su condición, por ello las instituciones educativas están encargadas de adaptar un currículo al estudiante.

La inclusión educativa desarrollará una educación de calidad e igualdad de oportunidades para todos. La integración enfocada desde una visión de derechos, en que la diferencia cobra valor y procura que todas las personas formen parte de la sociedad sin discriminación.

“Desde una perspectiva ideológica, la integración es un importante paso en la valoración positiva de las diferencias humanas, puesto que su fundamento filosófico asciende la mera ubicación del sujeto en la sociedad, sino que significa que las personas con discapacidad formen parte de la sociedad a la que pertenece. Ya que, desde una perspectiva educativa la integración defiende la escolarización conjunta de alumnos “normales” con estudiantes con discapacidad (Montoya, 2004)”.



La integración no avanzó pues se mantenía la separación y la estigmatización de las personas con discapacidad. Siendo común que el “estudiante integrado” tome ciertas asignaturas con sus compañeros y otras con el profesor de apoyo.

La inclusión educativa espera desarrollar una educación de calidad para todos, ofreciendo igualdad de oportunidades sin discriminación de raza, etnia, cultura, religión, estilo de aprendizaje y dificultades generales o específicas de aprendizaje (37).

2.10.1 DIFERENCIAS ENTRE INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN

- a) La integración es parcial y condicionada, mientras que la inclusión es total e incondicional.
- b) La integración pide con sesiones a los sistemas, mientras que la inclusión exige rupturas.
- c) En la integración las personas con discapacidad se acomodan a las necesidades de los modelos que están marcados en la sociedad realizando ciertos ajustes, mientras que en la inclusión la sociedad se reorganiza para contemplar a la diversidad en igualdad de condiciones.
- d) La integración defiende el derecho de las personas con discapacidad, mientras que la inclusión defiende los derechos de todas las personas con y sin discapacidad.
- e) La integración pone énfasis en incorporar a la población con discapacidad en la educación ordinaria, mientras que la inclusión aspira hacer efectivos los derechos a la igualdad de oportunidades y la participación de la población en general (37) .
- f) La inclusión no se enfoca en la discapacidad o en su diagnóstico más bien lo hace en sus capacidades.
- g) La inclusión no se dirige al a educación especial sino a la educación en general.
- h) Inclusión no realiza cambios superficiales en el sistema sino busca transformarlas profundamente.
- i) La inclusión no se basa en principios de igualdad y competencia más bien se basa en principios de equidad, operación y solidaridad.
- j) La inclusión educativa no se centra en el alumno sino más bien lo hace para el aula.
- k) La inclusión no pretende acercar a la persona a un modelo de ser, pensar y actuar dentro de un concepto normal, más bien acepta a cada uno como es reconociendo sus características individuales.
- l) La inclusión no pretende brindar a todas las personas lo mismo sino brinda a cada uno lo que necesita y así poder disfrutar todos los mismos derechos.
- m) La inclusión no busca cambiar o corregir las diferencias de una persona más bien busca potenciar estas.



- n) La inclusión no pretende que el niño se adapte al grupo sino más bien busca eliminar barreras con las que se enfrenta y que estas impidan participar en un sistema educativo y social.
- o) La inclusión no busca disfrazar las limitaciones sino más bien busca que estas sean reales (38).

2.11 INSTITUCIONES DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Este es un servicio diferente dentro de la Educación Regular, ya que esta atiende a niños, adolescentes, jóvenes y adultos con características biológicas, psíquicas y socio-culturales diferentes. A raíz de antecedentes patológicos o clínicos, privaciones socio-económicas y cultural. Su función es incluir al estudiante a la educación común lo más pronto posible.

2.11.1 SE DIVIDE EN NIVELES:

- a) Preprimaria
- b) Primario
- c) Pre vocacional
- d) Medio

2.11.2 PROGRAMAS:

- a) Integración en niños con necesidades educativas especiales en el sistema regular
- b) Intervención temprana
- c) Detención en aulas de educación especial, integrada a la escuela regular
- d) Atención en aulas especiales para impedimentos múltiples que funcionan en Institutos de Educación Especial
- e) Atención a dificultades específicas de aprendizaje, integrada a la educación regular (39).

2.12 FAMILIA Y DISCAPACIDAD

La familia es un sistema en donde cada integrante tiene un papel, es el cimiento principal de la vida de cada persona. El tener un niño con discapacidad en ciertas ocasiones alteran la estructura familiar. En ocasiones la discapacidad está inmersa a varias limitaciones para lograr realizar actividades de la vida diaria y en ocasiones requiriendo de supervisión o cuidados. Todas estas supervisiones o cuidados estarán bajo la responsabilidad de algún familiar (4) .

2.13 ENFERMEDADES INCAPACITANTES MÁS COMUNES

La familia es un sistema en donde cada integrante tiene un papel, es el cimiento principal de la vida de cada persona. El tener un niño con discapacidad en ciertas ocasiones alteran la estructura familiar. En ocasiones la discapacidad está inmersa a varias limitaciones para lograr realizar actividades de la vida diaria y en ocasiones requiriendo de supervisión o cuidados. Todas estas supervisiones o cuidados estarán bajo la responsabilidad de algún familiar (4).



En cualquier estadio de la vida se puede hallar personas que tengan dependencia, las principales causas de discapacidad en edad avanzada en general se pueden decir que son las demencias principalmente el Alzheimer o accidente cerebro vasculares. Mientras que en edades intermedias se encuentra la esclerosis múltiple y en la edad pediátrica el Síndrome de Down y Parálisis Cerebral (4).

2.13.1 EDADES AVANZADAS

En un informe mundial sobre el Alzheimer del 2015 en donde nos muestra que aproximadamente el 46.8 millones de personas en el mundo padecen esta enfermedad, teniendo en cuenta que esta es una patología neurológica degenerativa que se caracteriza por un deterioro de la memoria llegando a tener un cuadro clínico progresivo e irreversible pudiendo llegar a un estado vegetativo.

Todas estas características llevan a que el cuidador principal tenga una sobrecarga en la atención del individuo, puede existir también modificaciones en la estructura familiar, redefiniendo roles y asumiendo situaciones imprevistas (4).

2.13.2 EDADES INTERMEDIAS

La Esclerosis Múltiple es un trastorno neurológico desmielinizante del sistema nervioso central asociada a una respuesta inmunitaria anómala dando lugar a varios síntomas y signos neurológicos, por ejemplo: fatiga, falta de equilibrio, dolor, alteraciones visuales, cognitivas y dificultades en el habla. Todas estas características llevan a que las personas afectadas por esta patología, oscilan entre los 20 y 30 años, sean personas dependientes de algún familiar alterando la vida de las mismas (4).

2.13.3 EDADES INFANTILES

La parálisis cerebral se considera la principal afección neuromotriz causante de dependencia en la infancia esta debido a que es un trastorno del movimiento y también afecta el nivel intelectual causando varias limitaciones en la actividad. El cuidador principal también sobrelleva una carga en la atención de estas personas.

Otra patología que causa dependencia en las edades infantiles se podría decir que es el Síndrome de Down caracterizada por una discapacidad intelectual de diferentes niveles provocando la presencia de menos número de neuronas y conexiones sinápticas que causan un enlentecimiento mental y motor, pero mantenido su capacidad de aprendizaje. En esta patología existe un familiar que se encarga del cuidado familiar del niño teniendo en cuenta que se le puede enseñar ciertas actividades para que alcance un nivel de autonomía de acuerdo a sus posibilidades (4).



2.14 RELACIÓN DE LAS VARIABLES

Con respecto a las variables **edad y dependencia**, es importante conocer en qué medida la edad del niño puede estar relacionada con la dependencia, sabiendo que a mayor edad más independiente es el niño; más, sin embargo, es necesario reflejar si existe o no esta relación.

Se ha considerado las variables **dependencia y sexo**, pues es necesario conocer si la dependencia es mayor en hombres o mujeres.

Para las variables **nivel instrucción de los padres y la dependencia**, se pretende conocer si ésta ligada al nivel de instrucción o más bien a la autoeducación que adquieren los padres o cuidadores con respecto a la patología del niño.

Mientras que las variables **nivel socioeconómico y dependencia**, se busca visualizar si la situación socio-económica constituye o no un factor determinante en el nivel de dependencia o independencia de un niño con discapacidad.

CAPITULO III

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Evaluar los dominios funcionales en niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN a través de la Escala Pedicat.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- a. Caracterizar a la población estudio de acuerdo a: edad cronológica, sexo, nivel socioeconómico, nivel de instrucción de los padres y tipo de discapacidad.
- b. Aplicar la Escala Pedicat a los representantes legales de los niños y niñas de 0 a 12 años de las Unidades Educativas Especiales ADINEA y CEDIN DOWN.
- c. Categorizar los dominios funcionales de acuerdo a las actividades diarias, social/cognitivo, movilidad y responsabilidad de los niños y niñas con discapacidad.
- d. Relacionar los dominios funcionales con la variable edad cronológica, sexo, nivel socio económico, nivel de instrucción de los padres, tipo de discapacidad.



CAPITULO IV

4 DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN Y DISEÑO GENERAL DEL ESTUDIO:

La presente investigación fue un estudio cuantitativo descriptivo de corte trasversal que permitió evaluar los dominios funcionales de los niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA Y CEDIN DOWN mediante la Escala PEDICAT, basándose en la obtención de información en el tiempo y población determinada, aplicando a los representantes legales de los niños y niñas de 0 a 12 años. Obteniendo resultados numéricos para la categorización en el rango correspondiente de dicho instrumento.

4.2 ÁREA DE ESTUDIO

Este estudio se realizó en la provincia del Azuay, ciudad de Cuenca en las siguientes instituciones de educación especial.

INSTITUCIÓN	UBICACIÓN
Unidad de Educación Especializada Fiscomisional ADINEA	Camilo Egas 3-50 y Jorge Carrera Andrade
Unidad Educativa Especial Particular CEDIN DOWN	Juan Bautista Vásquez y Lorenzo Piedra.

4.3 UNIVERSO Y MUESTRA

El muestreo fue de tipo no probalístico propositiva pues comprendió a padres o cuidadores de niños de 0 a 12 años que participen en la educación de las instituciones CEDIN DOWN y ADINEA N=40.

4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

4.4.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Niños y niñas que asisten regularmente a las Unidades de Educación Especial “ADINEA” y “CEDIN DOWN”, cuyos padres firmaron el consentimiento informado.

4.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Representantes legales que no hayan firmado el consentimiento informado.
- Niños y niñas mayores a 12 años.
- Niños y niñas que asistan irregularmente a la institución.



4.5 VARIABLES

1. Dominios Funcionales
2. Edad
3. Sexo
4. Tipos de Discapacidad
5. Nivel de instrucción de los cuidadores
6. Nivel socioeconómico

4.6 PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN, INSTRUMENTOS A UTILIZAR Y MÉTODOS PARA EL CONTROL DE CALIDAD DE LOS DATOS

PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Evaluación a los representantes legales o cuidadores de los niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN, tras haber firmado el consentimiento informado.

INSTRUMENTOS A UTILIZAR

Escala de PEDICAT mediante la cual evaluamos los 4 dominios funcionales: actividades de la vida diaria, social/cognición, movilidad y responsabilidad obteniendo el grado de dependencia y como se encuentra la funcionalidad del niño.

4.7 MÉTODOS PARA EL CONTROL DE CALIDAD DE LOS DATOS

PROCEDIMIENTOS

- a. Permiso de las autoridades de la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN
- b. Brindar información a las autoridades encargadas de cada institución sobre la Escala.
- c. Enviar los consentimientos a cada representante legal de los estudiantes de dichas instituciones
- d. Aplicación de la Escala PEDICAT a representantes legales o cuidadores de niños y niñas de 0 a 12 años de las instituciones, con una duración de 40 min de manera individual.
- e. Análisis de la información obtenida y entrega de los resultados obtenidos a las instituciones.
- f. Supervisión de la información obtenida por parte de la tutora de tesis Mgst. Cecilia Villalta Chungata.



4.8 PLAN DE TABULACIONES Y ANÁLISIS

Para el análisis y tabulación de los datos obtenidos se utilizó el programa IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences, versión 23) que es un conjunto de programas orientados a la realización de análisis estadísticos. Al realizar las tablas y pasteles se usó Microsoft Excel 2016 y Microsoft Word 2016, realizando cuadros estadísticos de frecuencia y porcentajes a todos los datos que aporte la investigación. Se evaluó a niños y niñas comprendidos entre los 0 a los 12 años, también analizamos los datos cuantitativos mediante las medidas de tendencia central: media, mediana y moda.

4.9 ASPECTOS ÉTICOS

4.9.1 RIESGOS Y BENEFICIOS

El niño no estuvo expuesto a ningún tipo de riesgo que afecte su vulnerabilidad ya que los datos que se recolectaron fueron de uso exclusivo para fines académicos y se mantuvo los respectivos acuerdos de confidencialidad, considerando que la Escala se aplicó a los padres o cuidadores.

4.9.2 PROTECCIÓN DE POBLACIÓN VULNERABLE

Las personas implicadas en la valoración de la Escala fueron los padres de familia o cuidadores, sin exponerlos a situaciones que perjudiquen su integridad, siendo una Escala en donde no se requiera incluir nombres considerándolo completamente anónimo.

4.9.3 DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE OBTENCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

- Se utilizó un formulario donde se firmó el respectivo consentimiento informado.
- El formulario se entregó a los padres o representante legal del niño, con un tiempo de anticipación de 24 horas.
- Se le aclaró las dudas que el individuo pudo manifestar.
- Solo los padres o el representante legal tuvieron la competencia para firmar.

4.9.4 DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Para la evaluación de esta Escala las personas implicadas no cancelaron ningún valor ni obtuvieron remuneración económica, durante el proceso ni al final de la investigación.



CAPITULO V

5 ANALISIS DE RESULTADOS

TABLA 1

Caracterización de la población en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down según el **grado de discapacidad** y **edad del niño**, mediante las medidas de tendencia central

		GRADO DE DISCAPACIDAD	EDAD DE NIÑO
N	Válido	*36	40
	Perdidos	4	0
Media		53.19%	8
Mediana		47%	9
Moda		44%	11

*FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C*

Interpretación: Con el uso de estadísticos descriptivos, utilizados únicamente en variables cuantitativas, podemos observar el promedio del grado de discapacidad es de 47% y que en nuestra muestra de 40 niños el promedio de edad de los mismos es de 9 años.

***GRADO DE DISCAPACIDAD:** De los 40 individuos evaluados tenemos un número final de 36, ya que 4 individuos no conocían el grado de discapacidad de sus representados.

TABLA 2

Caracterización de la población en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down según el **tipo de discapacidad**

TIPO DE DISCAPACIDAD		
	Frecuencia	Porcentaje
DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	24	60%
MULTIDISCAPACIDAD	16	40%
Total	40	100%

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

GRAFICO 1

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: Del total de la muestra evaluada el 40% tiene Discapacidad Intelectual y el 60% tiene Multidiscapacidad.

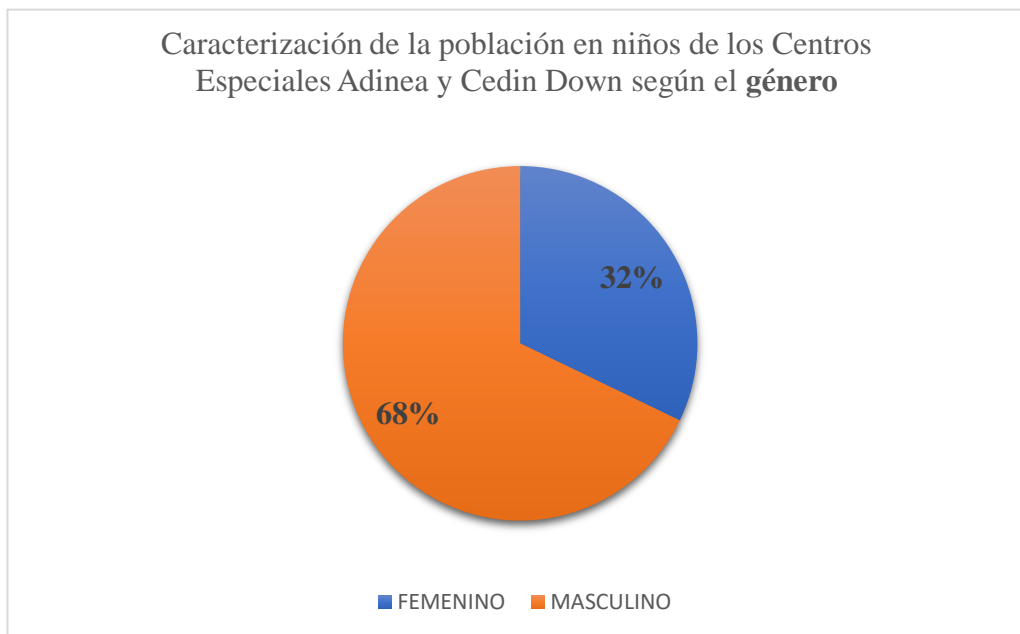
TABLA 3

Caracterización de la población en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down según el **género**

GÉNERO DEL NIÑO		
	Frecuencia	Porcentaje
FEMENINO	13	32%
MASCULINO	27	68%
Total	40	100%

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

GRAFICO 2

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

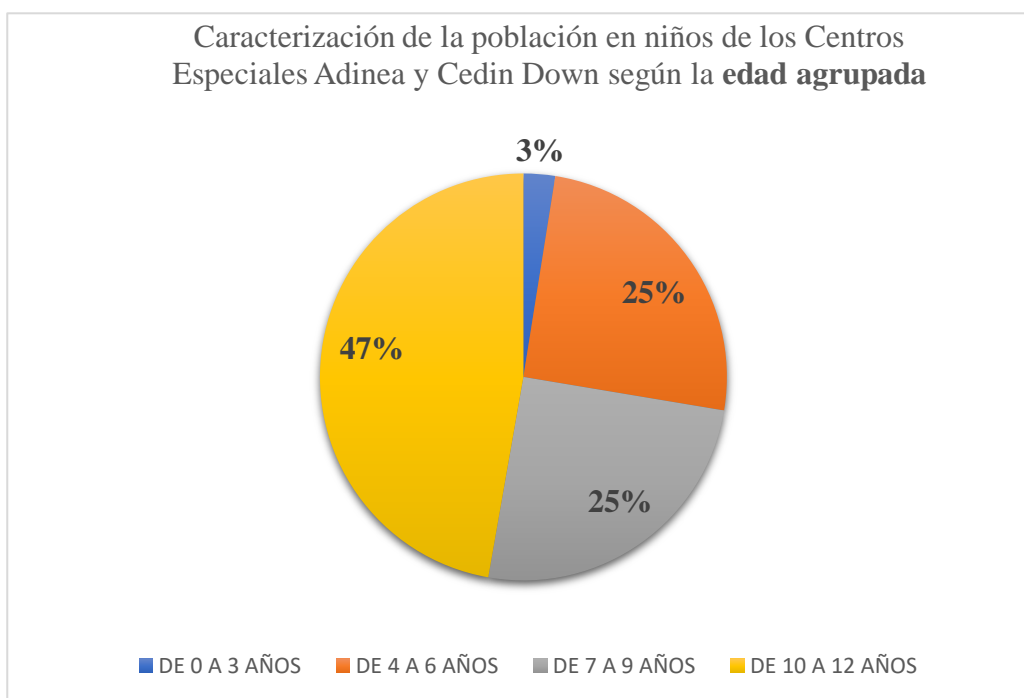
Interpretación: Del total de la muestra evaluada el 68% equivale al género masculino y el 32% corresponden al género femenino.

TABLA 4

Caracterización de la población en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down según la **edad agrupada**

EDAD AGRUPADA		
	Frecuencia	Porcentaje
DE 0 A 3 AÑOS	1	3%
DE 4 A 6 AÑOS	10	25%
DE 7 A 9 AÑOS	10	25%
DE 10 A 12 AÑOS	19	47%
Total	40	100%

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

GRAFICO 3

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

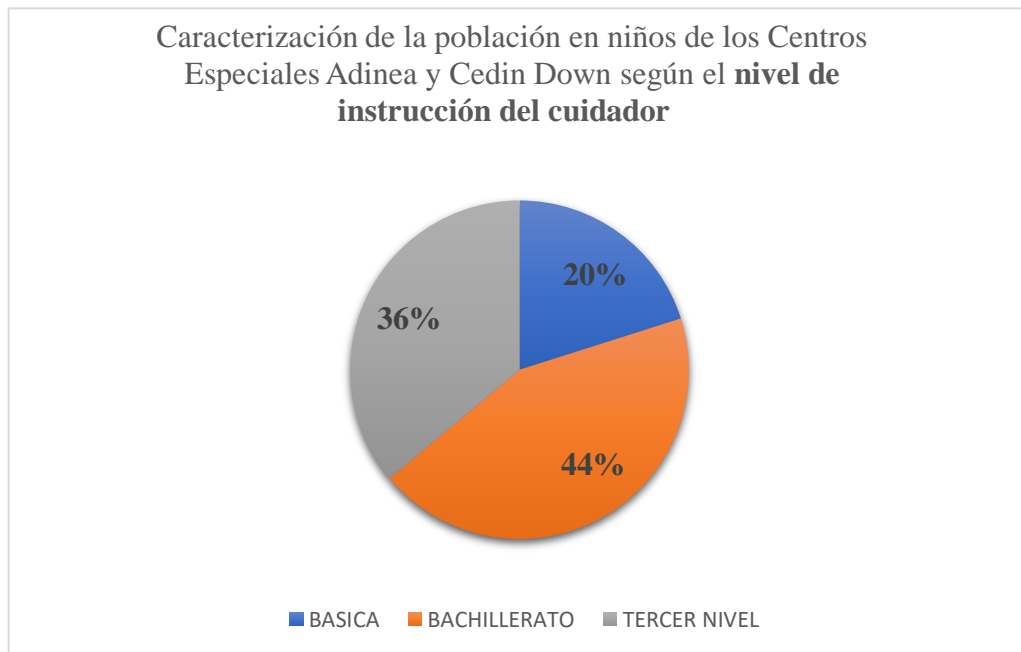
Interpretación: De la población evaluada el 47% equivale a una edad de 10 a 12 años, el 25% a una edad entre los 4 a 6 años, 25% entre 7 a 9 años y el 3% equivale a un grupo de 0 a 3 años.

TABLA 5

Caracterización de la población en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down según el **nivel de instrucción del cuidador**

NIVEL DE INSTRUCCIÓN CUIDADOR		
	Frecuencia	Porcentaje
BÁSICA	8	20%
BACHILLERATO	17	44%
TERCER NIVEL	14	36%
Total	39	100%
Total	40	

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

GRAFICO 4

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

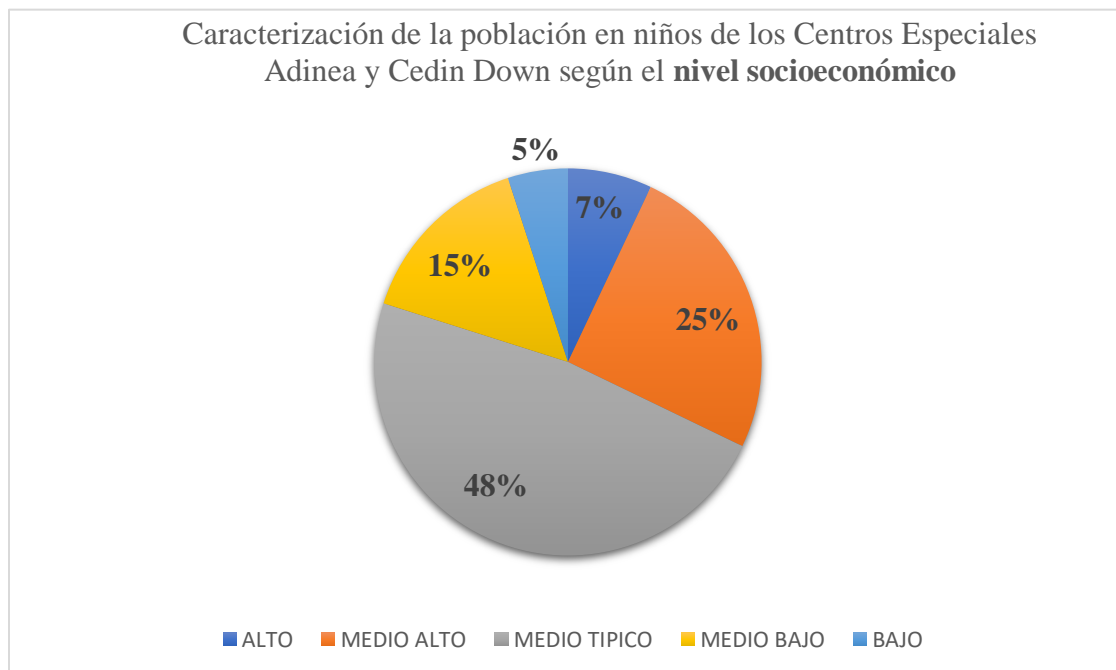
Interpretación: Del total de la muestra evaluada los cuidadores presentan un nivel de instrucción, 44% equivale a un nivel de instrucción Bachillerato, el 36% Tercer nivel y el 20% a un nivel Básica.

TABLA 6

Caracterización de la población en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down según el **nivel socioeconómico**

NIVEL SOCIOECONÓMICO		
	Frecuencia	Porcentaje
ALTO	3	7%
MEDIO ALTO	10	25%
MEDIO TÍPICO	19	48%
MEDIO BAJO	6	15%
BAJO	2	5%
Total	40	100%

*FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C*

GRAFICO 5

*FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCION DE DATOS
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C*

Interpretación: Del total de la muestra evaluada el 48% de las familias equivale a un nivel Medio Típico, el 25% un nivel Medio alto, 15% nivel Medio bajo, el 7% un nivel Alto y el 5% a un Nivel Bajo.

TABLA 7

Dominios funcionales de la escala PEDI-CAT en niños y niñas de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down, según el área: **actividades diarias**

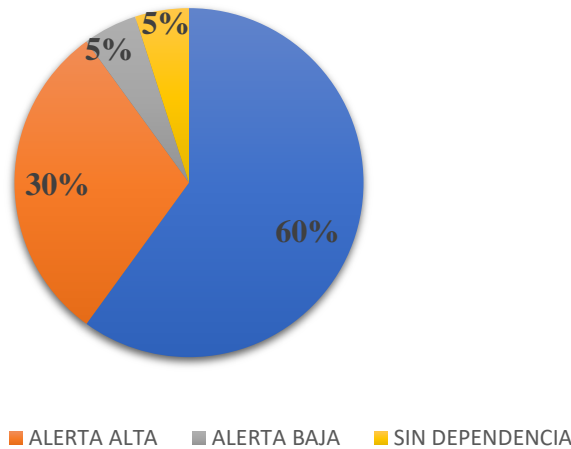
ACTIVIDADES DIARIAS		
	Frecuencia	Porcentaje
DEPENDENCIA	24	60%
ALERTA ALTA	12	30%
ALERTA BAJA	2	5%
SIN DEPENDENCIA	2	5%
Total	40	100%

FUENTE: ESCALA PEDI-CAT

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

GRAFICO 6

Dominios funcionales de la escala PEDI-CAT en niños y niñas de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down, según el área: **actividades diarias**



FUENTE: ESCALA PEDI-CAT

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: Del total de la muestra evaluada en esta área el 60% presenta dependencia, 30% alerta alta, 5% se encuentra en alerta baja y el 5% se encuentra sin dependencia.

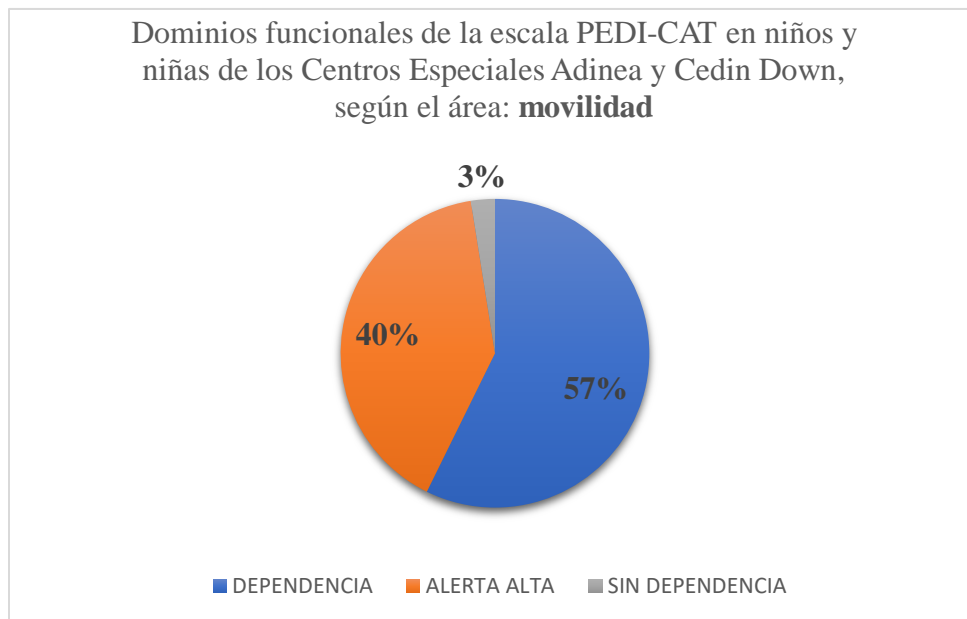
TABLA 8

Dominios funcionales la escala PEDI-CAT en niños y niñas de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down, según el área: **movilidad**

MOVILIDAD		
	Frecuencia	Porcentaje
DEPENDENCIA	23	57%
ALERTA ALTA	16	40%
SIN DEPENDENCIA	1	3%
Total	40	100%

FUENTE: ESCALA PEDI-CAT

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

GRAFICO 7

FUENTE: ESCALA PEDI-CAT

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: En el área de Movilidad de la población evaluada el 57% presenta dependencia, 40% alerta alta y el 3% se encuentra sin dependencia.

TABLA 9

Dominios funcionales de la escala PEDI-CAT en niños y niñas de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down, según el área: **social cognitiva**

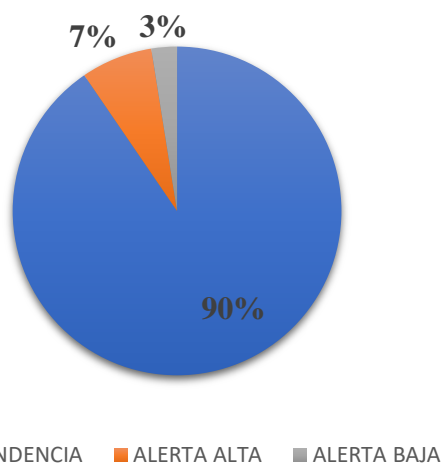
SOCIAL COGNITIVA		
	Frecuencia	Porcentaje
DEPENDENCIA	36	90%
ALERTA ALTA	3	7%
ALERTA BAJA	1	3%
Total	40	100%

FUENTE: ESCALA PEDI-CAT

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

GRAFICO 8

Dominios funcionales de la escala PEDI-CAT en niños y niñas de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down, según el área: **social cognitiva**



FUENTE: ESCALA PEDI-CAT

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: En el área de Social Cognitiva de la población evaluada el 90% presenta dependencia, el 7% alerta alta y el 3% se encuentra en alerta baja.

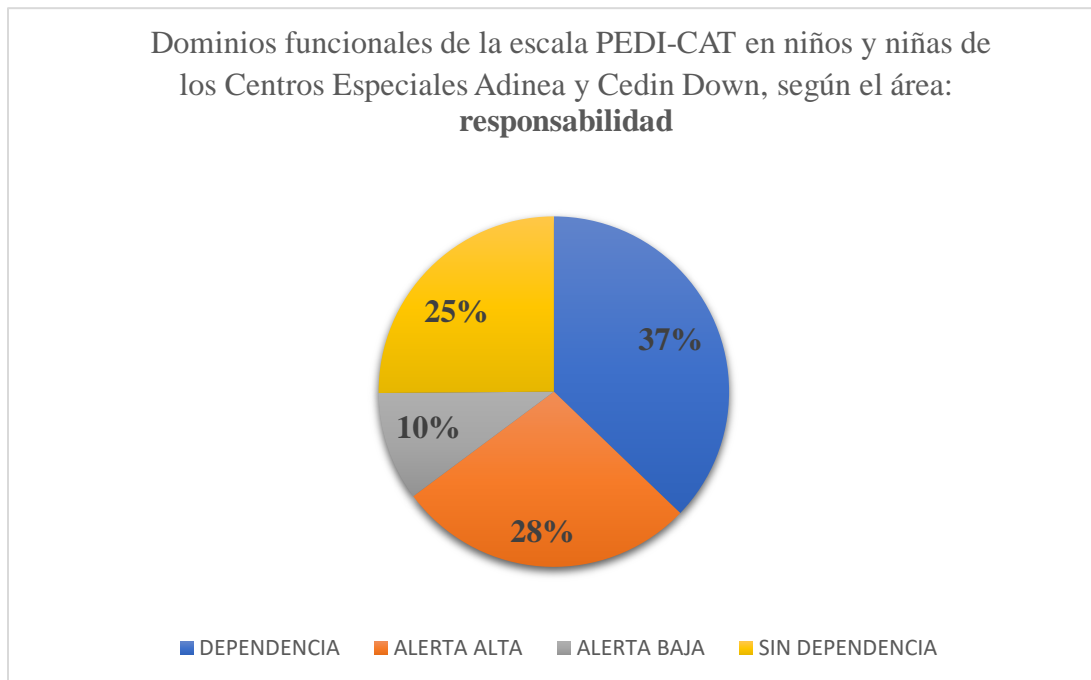
TABLA 10

Dominios funcionales de la escala PEDI-CAT en niños y niñas de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down, según el área: **responsabilidad**

RESPONSABILIDAD		
	Frecuencia	Porcentaje
DEPENDENCIA	15	37%
ALERTA ALTA	11	28%
ALERTA BAJA	4	10%
SIN DEPENDENCIA	10	25%
Total	40	100%

FUENTE: ESCALA PEDI-CAT

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

GRAFICO 9

FUENTE: ESCALA PEDI-CAT

AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: En el área de Responsabilidad de la población evaluada, el 37% presenta Dependencia, 28% Alerta Alta, 25% Sin Dependencia y el 10% se encuentra en Alerta Baja.

**TABLA 11**

Dominios Funcionales y género, con la Escala PEDI-CAT en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down

		ACTIVIDADES DIARIAS									
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
GÉNERO DEL NIÑO	FEMENINO	11	27.5%	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%	13	32.5%
	MASCULINO	13	32.5%	10	25.0%	2	5.0%	2	5.0%	27	67.5%
	TOTAL	24	60.0%	12	30.0%	2	5.0%	2	5.0%	40	100.0%
		MOVILIDAD									
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
GÉNERO DEL NIÑO	FEMENINO	10	25.0%	3	7.5%	0	0.0%	0	0.0%	13	32.5%
	MASCULINO	13	32.5%	13	32.5%	0	0.0%	1	2.5%	27	67.5%
	TOTAL	23	57.5%	16	40.0%	0	0.0%	1	2.5%	40	100.0%
		SOCIAL COGNITIVA									
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
GÉNERO DEL NIÑO	FEMENINO	13	32.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	13	32.5%
	MASCULINO	23	57.5%	3	7.5%	1	2.5%	0	0.0%	27	67.5%
	TOTAL	36	90.0%	3	7.5%	1	2.5%	0	0.0%	40	100.0%
		RESPONSABILIDAD									
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
GÉNERO DEL NIÑO	FEMENINO	8	20.0%	2	5.0%	1	2.5%	2	5.0%	13	32.5%
	MASCULINO	7	17.5%	9	22.5%	3	7.5%	8	20.0%	27	67.5%
	TOTAL	15	37.5%	11	27.5%	4	10.0%	10	25.0%	40	100.0%
CHI CUADRADO						SIG:					
						ACTIVIDADES DIARIAS: ,155					
						MOVILIDAD: ,210					
						SOCIAL COGNITIVA: ,343					
						RESPONSABILIDAD: ,186					

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS Y ESCALA PEDI-CAT
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: En dominios funcionales y género, en el área de Actividades Diarias encontramos dependencia de un 32.5% en el Género Masculino y 27.5% en el Género Femenino. En el área Movilidad encontramos dependencia de un 32.5% y en alerta alta un



32.5 en el **Género Masculino** en cambio en el **Género Femenino** existe 25% de dependencia. En el área **Social Cognitiva** existe dependencia de un 57.5% en el **Género Masculino** y un 32.5% en el **Género Femenino**. Finalmente, en el área **Responsabilidad** existe alerta alta de dependencia con un 22.5% en el **Género Masculino** en cambio un 20% de dependencia en el **Género Femenino**. Sin embargo, en la prueba Chi cuadrado no nos muestra un nivel de significancia entre el género y los dominios funcionales.

**TABLA 12**

Dominios Funcionales y edad, con la Escala PEDI-CAT en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down

ACIVIDADES DIARIAS											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
EDAD	DE 0 A 3 AÑOS	0	0.0%	1	2.5%	0	0.0%	0	0.0%	1	2.5%
	DE 4 A 6 AÑOS	3	7.5%	6	15.0%	1	2.5%	0	0.0%	10	25.0%
	DE 7 A 9 AÑOS	6	15.0%	3	7.5%	0	0.0%	1	2.5%	10	25.0%
	DE 10 A 12 AÑOS	15	37.5%	2	5.0%	1	2.5%	1	2.5%	19	47.5%
	TOTAL	24	60.0%	12	30.0%	2	5.0%	2	5.0%	40	100.0%
MOVILIDAD											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
EDAD	DE 0 A 3 AÑOS	0	0.0%	1	2.5%	0	0.0%	0	0.0%	1	2.5%
	DE 4 A 6 AÑOS	6	15.0%	3	7.5%	0	0.0%	1	2.5%	10	25.0%
	DE 7 A 9 AÑOS	5	12.5%	5	12.5%	0	0.0%	0	0.0%	10	25.0%
	DE 10 A 12 AÑOS	12	30.0%	7	17.5%	0	0.0%	0	0.0%	19	47.5%
	TOTAL	23	57.5%	16	40.0%	0	0.0%	1	2.5%	40	100.0%
SOCIAL COGNITIVA											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
EDAD	DE 0 A 3 AÑOS	0	0.0%	1	2.5%	0	0.0%	0	0.0%	1	2.5%
	DE 4 A 6 AÑOS	8	20.0%	1	2.5%	1	2.5%	0	0.0%	10	25.0%
	DE 7 A 9 AÑOS	9	22.5%	1	2.5%	0	0.0%	0	0.0%	10	25.0%
	DE 10 A 12 AÑOS	19	47.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	19	47.5%
	TOTAL	36	90.0%	3	7.5%	1	2.5%	0	0.0%	40	100.0%
RESPONSABILIDAD											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
EDAD	DE 0 A 3 AÑOS	0	0.0%	1	2.5%	0	0.0%	0	0.0%	1	2.5%
	DE 4 A 6 AÑOS	2	5.0%	4	10.0%	0	0.0%	4	10.0%	10	25.0%



DE 7 A 9 AÑOS	2	5.0%	4	10.0%	1	2.5%	3	7.5%	10	25.0%
DE 10 A 12 AÑOS	11	27.5%	2	5.0%	3	7.5%	3	7.5%	19	47.5%
TOTAL	15	37.5%	11	27.5%	4	10.0%	10	25.0%	40	100.0%
CHI CUADRADO					SIG: ACTIVIDADES DIARIAS: ,193 MOVILIDAD: ,514 SOCIAL COGNITIVA: ,009 RESPONSABILIDAD: ,171					

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS Y ESCALA PEDI-CAT
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: Entre los **Dominios Funcionales** y la **Edad**, en el área de **Actividades Diarias** encontramos un 37.5% de dependencia en el grupo de **10 a 12 años**, en el área **Movilidad** existe dependencia de un 30% en el grupo de **10 a 12 años**, también existe un 47.5% de dependencia entre el grupo de **10 a 12 años** y el área **Social Cognitiva**. Mediante la prueba chi cuadrado nos muestra un nivel de significancia en esta área de ,009, existiendo dependencia entre estas áreas. Finalmente, en el área de **Responsabilidad** existe un 27.5% de dependencia con el grupo de **10 a 12 años**.

**TABLA 13**

Dominios Funcionales y Tipo de Discapacidad, con la Escala PEDI-CAT en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down

ACTIVIDADES DIARIAS											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
		TIPO DE DISCAPACIDAD	DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	11	27.5%	10	25.0%	2	5.0%	1	2.5%
DISCAPACIDAD FISICA	0		0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
DISCAPACIDAD SENSORIAL	0		0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
MULTIDISCAPACIDAD	13		32.5%	2	5.0%	0	0.0%	1	2.5%	16	40.0%
TOTAL	24		60.0%	12	30.0%	2	5.0%	2	5.0%	40	100.0%
MOVILIDAD											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
		TIPO DE DISCAPACIDAD	DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	12	30.0%	11	27.5%	0	0.0%	1	2.5%
DISCAPACIDAD FISICA	0		0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
DISCAPACIDAD SENSORIAL	0		0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
MULTIDISCAPACIDAD	11		27.5%	5	12.5%	0	0.0%	0	0.0%	16	40.0%
TOTAL	23		57.5%	16	40.0%	0	0.0%	1	2.5%	40	100.0%
SOCIAL COGNITIVA											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
		TIPO DE DISCAPACIDAD	DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	21	52.5%	2	5.0%	1	2.5%	0	0.0%
DISCAPACIDAD FISICA	0		0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
DISCAPACIDAD SENSORIAL	0		0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
MULTIDISCAPACIDAD	15		37.5%	1	2.5%	0	0.0%	0	0.0%	16	40.0%
TOTAL	36		90.0%	3	7.5%	1	2.5%	0	0.0%	40	100.0%
RESPONSABILIDAD											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
		TIPO DE DISCAPACIDAD	DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	7	17.5%	8	20.0%	2	5.0%	7	17.5%
DISCAPACIDAD FISICA	0		0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%



DISCAPACIDAD SENSORIAL	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
MULTIDISCAPACIDAD	8	20.0%	3	7.5%	2	5.0%	3	7.5%	16	40.0%
TOTAL	15	37.5%	11	27.5%	4	10.0%	10	25.0%	40	100.0%
CHI CUADRADO		SIG: ACTIVIDADES DIARIAS: ,105 MOVILIDAD: ,414 SOCIAL COGNITIVA: ,683 RESPONSABILIDAD: ,487								

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS Y ESCALA PEDI-CAT
 AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: Entre los **Dominios Funcionales** y el **Tipo de Discapacidad**, evidenciamos un 32.5% de dependencia en **Multidiscapacidad** y un 27.5% en **Discapacidad Intelectual**, en el área **Movilidad** existe dependencia de un 30% en **Discapacidad Intelectual** y un 27.5% de dependencia en **Multidiscapacidad**. En el área **Social Cognitiva** podemos observar dependencia de un 52.5% en **Discapacidad Intelectual**, mientras que en **Multidiscapacidad** existe un 37.5% de dependencia. Finalmente, observamos que hay dependencia de un 20% en **Multidiscapacidad** y un 20% en alerta alta en el grupo de **Discapacidad Intelectual**. Mediante la prueba chi cuadrado no encontramos un nivel de significancia entre estas variables.

TABLA 14

Dominios Funcionales y Nivel Socioeconómico, con la Escala PEDI-CAT en niños de los centros especiales Adinea y Cedin Down

ACTIVIDADES DIARIAS											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
NIVEL SOCIOECONÓMICO	ALTO	1	2.5%	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	7.5%
	MEDIO ALTO	6	15.0%	3	7.5%	0	0.0%	1	2.5%	10	25.0%
	MEDIO TÍPICO	13	32.5%	5	12.5%	1	2.5%	0	0.0%	19	47.5%
	MEDIO BAJO	4	10.0%	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%	6	15.0%
	BAJO	0	0.0%	0	0.0%	1	2.5%	1	2.5%	2	5.0%
	TOTAL		24	60.0%	12	30.0%	2	5.0%	2	5.0%	40
MOVILIDAD											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
NIVEL SOCIOECONÓMICO	ALTO	1	2.5%	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	7.5%
	MEDIO ALTO	5	12.5%	5	12.5%	0	0.0%	0	0.0%	10	25.0%
	MEDIO TÍPICO	13	32.5%	5	12.5%	0	0.0%	1	2.5%	19	47.5%
	MEDIO BAJO	4	10.0%	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%	6	15.0%
	BAJO	0	0.0%	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	5.0%
	TOTAL		23	57.5%	16	40.0%	0	0.0%	1	2.5%	40
SOCIAL COGNITIVA											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
NIVEL SOCIOECONÓMICO	ALTO	2	5.0%	1	2.5%	0	0.0%	0	0.0%	3	7.5%
	MEDIO ALTO	8	20.0%	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%	10	25.0%
	MEDIO TÍPICO	18	45.0%	0	0.0%	1	2.5%	0	0.0%	19	47.5%
	MEDIO BAJO	6	15.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	6	15.0%
	BAJO	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	5.0%
	TOTAL		36	90.0%	3	7.5%	1	2.5%	0	0.0%	40



RESPONSABILIDAD											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
NIVEL SOCIOECONÓMICO	ALTO	1	2.5%	1	2.5%	0	0.0%	1	2.5%	3	7.5%
	MEDIO ALTO	6	15.0%	1	2.5%	0	0.0%	3	7.5%	10	25.0%
	MEDIO TÍPICO	7	17.5%	6	15.0%	2	5.0%	4	10.0%	19	47.5%
	MEDIO BAJO	1	2.5%	3	7.5%	1	2.5%	1	2.5%	6	15.0%
	BAJO	0	0.0%	0	0.0%	1	2.5%	1	2.5%	2	5.0%
TOTAL		15	37.5%	11	27.5%	4	10.0%	10	25.0%	40	100.0%

CHI CUADRADO	SIG:
	ACTIVIDADES DIARIAS: ,028
	MOVILIDAD: ,572
	SOCIAL COGNITIVA: ,032
	RESPONSABILIDAD: ,489

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS Y ESCALA PEDI-CAT
 AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: Podemos observar entre los **Dominios Funcionales** y el **Nivel Socioeconómico**, en el área **Actividades Diarias** existe un 32.5% de dependencia en el **Nivel Medio Típico** y presenta un nivel de significancia de ,028 mostrándonos una dependencia entre estas variables, en el área **Movilidad** existe dependencia de un 32.5 en el **Nivel Medio Típico**, también encontramos un 45% de dependencia de igual manera en el **Nivel Medio Típico** y el área **Social Cognitiva** mostrando un nivel de significancia de ,032, evidenciando dependencia entre estas variables. Finalmente, encontramos un nivel de dependencia de 17.5% en el área de **Responsabilidad** y el **Nivel Medio Típico**.

**TABLA 15**

Dominios Funcionales y Nivel de Instrucción Cuidador, con la Escala PEDI-CAT en niños de los Centros Especiales Adinea y Cedin Down

ACTIVIDADES DIARIAS											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
		NIVEL DE INSTRUCCIÓN CUIDADOR	BASICA	6	15.0%	1	2.5%	0	0.0%	1	2.5%
	BACHILLERATO	11	27.5%	5	12.5%	1	2.5%	0	0.0%	17	42.5%
	TERCER NIVEL	7	17.5%	6	15.0%	0	0.0%	1	2.5%	14	35.0%
	CUARTO NIVEL	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	TOTAL	24	60.0%	12	30.0%	1	5.0%	2	5.0%	39	100.0%
MOVILIDAD											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
		NIVEL DE INSTRUCCIÓN CUIDADOR	BASICA	6	15.0%	2	5.0%	0	0.0%	0	0.0%
	BACHILLERATO	10	25.0%	6	15.0%	0	0.0%	1	2.5%	17	42.5%
	TERCER NIVEL	7	17.5%	7	17.5%	0	0.0%	0	0.0%	14	35.0%
	CUARTO NIVEL	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	TOTAL	23	57.5%	15	40.0%	0	0.0%	1	2.5%	39	100.0%
SOCIAL COGNITIVA											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
		NIVEL DE INSTRUCCIÓN CUIDADOR	BASICA	8	20.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	BACHILLERATO	16	40.0%	0	0.0%	1	2.5%	0	0.0%	17	42.5%
	TERCER NIVEL	11	27.5%	3	7.5%	0	0.0%	0	0.0%	14	35.0%
	CUARTO NIVEL	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	TOTAL	35	90.0%	3	7.5%	1	2.5%	0	0.0%	39	100.0%
RESPONSABILIDAD											
		DEPENDENCIA		ALERTA ALTA		ALERTA BAJA		SIN DEPENDENCIA		TOTAL	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
		NIVEL DE INSTRUCCIÓN CUIDADOR	BASICA	2	5.0%	3	7.5%	1	2.5%	2	5.0%
	BACHILLERATO	7	17.5%	5	12.5%	2	5.0%	3	7.5%	17	42.5%
	TERCER NIVEL	6	15.0%	3	7.5%	0	0.0%	5	12.5%	14	35.0%
	CUARTO NIVEL	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
	TOTAL	15	37.5%	11	27.5%	3	10.0%	10	25.0%	39	100.0%
CHI CUADRADO						SIG:					
						ACTIVIDADES DIARIAS: ,514					



	MOVILIDAD: ,602 SOCIAL COGNITIVA: ,137 RESPONSABILIDAD: ,727
--	--

FUENTE: FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS Y ESCALA PEDI-CAT
AUTORAS: CAROLINA CALLE C- CAROLINA GUARTATANGA C

Interpretación: Con respecto a los **Dominios Funcionales** y el **Nivel de Instrucción del Cuidador** en el área **Actividades Diarias** existe un 27.5% de dependencia en cuidadores con instrucción **Bachillerato**, en **Movilidad** un 25% de dependencia en el **Bachillerato**. En el área **Social Cognitiva** observamos un 40% de dependencia en el nivel **Bachillerato**. Y finalmente un 17.5% de dependencia en el área **Responsabilidad** con respecto al nivel de instrucción **Bachillerato**. Mediante la prueba Chi cuadrado no nos muestra un nivel de significancia entre estas variables.



CAPITULO VI

6 DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo principal "Evaluar los dominios funcionales en niños y niñas de la Unidad Educativa Especial ADINEA y CEDIN DOWN a través de la Escala Pedicat". Con una población total de 40 niños y niñas, la población de estudio se encontraba entre los 0 a 12 años de edad con diferentes tipos de discapacidad.

Con respecto a la **Edad**, un estudio realizado en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, titulado: "Habilidades Funcionales en alumnos de primaria de un Centro de Educación Básica Especial, Lima 2017". Evidencia una edad promedio de 11.68 años mientras que en nuestro estudio la edad promedio es equivalente a 8.43 años (6).

Con respecto a los al **Nivel de Instrucción de los Cuidadores**, un estudio realizado por Hernández, Viñals y Rodríguez, en el año 2016, muestra una **escolaridad del cuidador** frecuentemente en nivel Básica con un 45.88%, mientras que en nuestro estudio encontramos que la mayoría de cuidadores se encuentran en un nivel de estudio Bachillerato con un 44% (11)

Con respecto a los **Dominios Funcionales y el Sexo** en un estudio realizado por Montero B en Lima 2017, nos muestra que existe mayor dependencia en el género masculino con una puntuación T equivalente a 27= <5 Dependencia, en nuestro estudio encontramos mayor dependencia en el género masculino con un 57.5% (6).

En referencia a los **Dominios Funcionales y Tipo de Discapacidad**, encontramos mayor dependencia en Parálisis Cerebral con un promedio de dependencia de 20= <5 Dependencia, mientras que en nuestro estudio encontramos un 52.5% de personas con **Discapacidad Intelectual** con mayor dependencia (6).

Con respecto a los **Dominios Funcionales y Edad**, un estudio denominado: Habilidades Funcionales en alumnos de primaria de un Centro de Educación Básica Especial, Lima 2017", nos muestra en el grupo de 9 a 11 años una puntuación T equivalente a 29= <5 dependencia, mientras que en el presente estudio encontramos mayor dependencia en los dominios funcionales en el grupo de 10 a 12 años, en el área **Actividades Diarias**, un 30% en el área de **Movilidad**, un 47.5% en el área **Social Cognitiva** y en el área de **Responsabilidad** con un 27.5% (6).

Con respecto a **Dominios Funcionales y Nivel Socioeconómico**, evidenciamos un 45% de dependencia en el nivel **Medio Típico** en el área **Social Cognitiva**, mientras que obtenemos un 32.5% en el nivel **Medio Típico**, y las áreas de **Movilidad y Actividades Diarias**.



En cuanto a los **Dominios Funcionales** y el **Nivel de Instrucción del Cuidador** no se encontraron estudios; sin embargo, en la presente investigación se obtuvo un 40% de dependencia en el nivel **Bachillerato** y el área **social cognitiva**, en el área **Actividades Diarias** encontramos un 27.5% de dependencia en el nivel **Bachillerato**.

Es importante mencionar que el año 2018 se aplicó una escala de Dependencia en el mismo grupo poblacional del presente estudio Adinea y Cedin Down, el cual se tituló “Nivel de dependencia en niños con síndrome de Down”, el estudio se realizó con el Baremo de Valoración de Dependencia BVD encontrándonos que un 73.3% correspondiente a **Dependencia Moderada**, el 16.7% a **Leve** y un 10% de **Gran Dependencia**, mientras que en nuestro estudio nos encontramos con 60% de dependencia en el área de **Actividades Diarias**, con un 57% en el área **Movilidad**, el 90% en el área **Social Cognitiva** y finalmente en el área **Responsabilidad** un 37% de dependencia. Esto nos permite visibilizar que el nivel de dependencia es recurrente, pese a ello son muy escasos los estudios en este ámbito.



CAPITULO VII

7 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

7.1 CONCLUSIONES

Nuestro estudio fue realizado en una población de 40 niños y niñas de Centros de Educación Especial, comprendidos entre los 0 a 12 años de edad.

- a) En la muestra, el género masculino predomina con un 68%.
- b) El rango de edad más frecuente fue de 10 a 12 años, con un 47% del total de la población.
- c) La edad promedio es de 8.43 años.
- d) El tipo de discapacidad que con mayor frecuencia encontramos en nuestra población, fue Discapacidad Intelectual con un 60%.
- e) El nivel de instrucción del cuidador más frecuente, se encuentra en el nivel Bachillerato con un 44%.
- f) En cuanto al Nivel Socioeconómico, se encuentra en el Nivel Medio Típico con un 48%.
- g) En los dominios funcionales evaluados en nuestra muestra encontramos que en el área Actividades Diarias existe dependencia con un 60%, en el área Movilidad dependencia con un 57%, área Social Cognitiva dependencia del 90% y en el área Responsabilidad nos muestra un 37% de dependencia para realizar esta actividad.
- h) Según las encuestas realizadas a los 40 representantes de los niños con discapacidad, en el área Social Cognitiva si influye el género encontrando mayor dependencia en el género masculino con un 57.5%.
- i) En el tipo de Discapacidad podemos encontrar que existe una mayor dependencia entre Discapacidad Intelectual y el área Social Cognitiva con un 52.5%, también se observa que en el área de Actividades Diarias existe una mayor dependencia en Multidiscapacidad con un 32.5%.



- j) En el grupo de 10 a 12 años se observa dependencia en el Área Social Cognitiva con un 47.5%, debemos tener en cuenta que de los 40 encuestados el 47% pertenece a este grupo.
- k) Finalmente, en el nivel Socioeconómico existe mayor dependencia en el área Social Cognitiva y el nivel Medio Típico con un 45% y un 32.5% en el Nivel Medio Típico y el área Actividades Diarias.

7.2 RECOMENDACIONES

- a. Capacitar a los docentes y autoridades de las Unidades Educativas Especiales sobre la Escala Pedi-cat, consiguiendo un abordaje de los dominios funcionales en niños con capacidades diferentes.
- b. Una vez realizada la evaluación y obteniendo los resultados, incrementar dentro del plan de estudios estas actividades, con la finalidad de lograr mejorar las habilidades funcionales.
- c. Brindar seguimiento a los niños que presentan un porcentaje más alto de dependencia en sus dominios funcionales y realizar evaluaciones periódicas cada 3 meses, teniendo en cuenta que no existe un tiempo mínimo entre evaluaciones de esta Escala.
- d. Organizar talleres junto con los padres recalcando la importancia de los dominios funcionales, ya que estos se encuentran inmersos dentro del diario vivir.
- e. Trabajar junto a los padres sobre el concepto que tienen de sus niños mediante las habilidades funcionales, intentado erradicar la sobreprotección que algunos padres presentan por la variedad de discapacidades y sus comorbilidades.
- f. Se recomienda realizar más estudios de investigación y proyectos, buscando evidenciar los dominios funcionales de los niños con discapacidad.



CAPITULO VIII

8 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. acerca_de_la_ley_de_dependencia.pdf [Internet]. [citado 21 de junio de 2020]. Disponible en: http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/acerca_de_la_ley_de_dependencia.pdf
2. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Kramer J, Ni P, et al. Accuracy and Precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adapted Tests (PEDI-CAT). *Dev Med Child Neurol.* diciembre de 2011;53(12):1100-6.
3. Manager RDM-P and M. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) [Internet]. [citado 21 de junio de 2020]. Disponible en: <https://blog.madeformovement.com/pediatric-evaluation-of-disability-inventory-computer-adaptive-test-pedi-cat>
4. Ayesa AP, Antona MTB. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR. :45.
5. Discapacidad vs Dependencia: terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento [Internet]. [citado 21 de junio de 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200011
6. Habilidades funcionales en alumnos de primaria de un centro de educación básica especial, Lima PDF Descargar libre [Internet]. [citado 21 de junio de 2020]. Disponible en: <https://docplayer.es/86231587-Habilidades-funcionales-en-alumnos-de-primaria-de-un-centro-de-educacion-basica-especial-lima-2017.html>
7. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades – CONADIS [Internet]. [citado 22 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>
8. Saulnier_Michelle_2014_nosig_nocv.pdf [Internet]. [citado 21 de junio de 2020]. Disponible en: <https://open.bu.edu/ds2/stream/?#/documents/221558/page/1>
9. Yc K, Jm K, K L, F T, Wj C. Comparing the functional performance of children and youths with autism, developmental disabilities, and no disability using the revised pediatric evaluation of disability inventory item banks. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc.* 1 de septiembre de 2012;66(5):607-16.
10. Estadísticas de Discapacidad – Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades [Internet]. [citado 21 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>



11. Mendoza NH, Labañino CPV, Bandala CR. Evaluación de la capacidad funcional en pacientes con parálisis cerebral posterior a tratamiento con toxina botulínica A y tratamiento rehabilitador postquirúrgico. *Investig En Discapac*. 15 de octubre de 2016;5(3):131-8.
12. Bascones MG. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VERSIÓN ESPAÑOLA DE LA ESCALA DE DISCAPACIDAD PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI). :134.
13. Website PEDI-CAT.pdf [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <http://movingahead.psy.unsw.edu.au/documents/research/outcome%20measures/paediatric/Social%20Role%20Participation%20and%20Competence/Website%20PEDI-CAT.pdf>
14. Administrations and Versions [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.pedicat.com/about/>
15. Querejeta González M. Discapacidad/dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: IMSERSO; 2004.
16. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.pearsonassessments.com/store/usassessments/en/Store/Professional-Assessments/Behavior/Pediatric-Evaluation-of-Disability-Inventory-Computer-Adaptive-Test/p/100002037.html>
17. Mancini MC, Coster WJ, Amaral MF, Avelar BS, Freitas R, Sampaio RF. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Braz J Phys Ther*. 2016;20(6):561-70.
18. BlobServer.pdf [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/BlobServer?blobkey=id&blobwhere=1310853507259&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3D2-CONCEPTO+DE+DISCAPACIDAD_2.pdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs
19. Ke X. Edición: Matías Irrarázaval & Andres Martin Traductores: Fernanda Prieto-Tagle & Olga Fuertes. :28.
20. Videal P, Angeles R de los. Comprendiendo la discapacidad intelectual:: datos, criterios y reflexiones. *Rev Investig Psicol*. junio de 2016;(15):101-22.
21. 2discapacidad_intelectual.pdf [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Intelectual/2discapacidad_intelectual.pdf



22. Nieto del Rincón P. Discapacidad Intelectual. En 2016.
23. Flores J. Síndrome de Down su realidad en el 2019. En.
24. Díaz Cuéllar S, Yokoyama Reboilar E, Del Castillo Ruiz V. Genómica del síndrome de Down. Acta Pediátrica México. 1 de septiembre de 2016;37(5):289.
25. El síndrome de Down hoy, dirigido a familias y profesionales. España: Down; 2018.
26. Síndrome de Down - Síntomas y causas - Mayo Clinic [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>
27. Síndrome de Down (trisomía 21) - Pediatría [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/pediatr%C3%ADa/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-g%C3%A9nicas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>
28. Síndrome Down : DOWN España [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.sindromedown.net/sindrome-down/>
29. Gabri El. Multidiscapacidades [Internet]. Educación presentado en; 16:52:38 UTC [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://es.slideshare.net/gabrielfuerza/multidiscapacidades-42698064>
30. Unidad 1 Multidiscapacidad [Internet]. Issuu. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: https://issuu.com/centrocrianzafundacion/docs/unidad_1_multidiscapacidad
31. 11-guia-para-la-atencion-de-estudiantes-con-discapacidad-severa-y-multidiscapacidad.pdf [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/11-guia-para-la-atencion-de-estudiantes-con-discapacidad-severa-y-multidiscapacidad.pdf?fbclid=IwAR0ditfRNihTxEQzz30-GNkeMgjwaEVB9gFnrjTOPJiuOW9MQYuVqFqBiCs>
32. Multidiscapacidad 14: Página 2- Multidiscapacidad y sordoceguera [Internet]. Multidiscapacidad 14. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://multidiscapacidad14mr.blogspot.com/p/pagina-2-sordoceguera.html>
33. 2.-Trastorno-espectro.pdf [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2016/04/2.-Trastorno-espectro.pdf>
34. Carabantes CC. Señales de alerta de los trastornos del espectro autista. :4.
35. Gómez-López S, Jaimes VH, Palencia CM, Hernández M, Guerrero A. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. Arch Venez Pueric PEDIATRÍA. 76:10.



36. 726a6-descubriendo-p.-cerebral.pdf [Internet]. [citado 1 de julio de 2020]. Disponible en: <https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/726a6-descubriendo-p.-cerebral.pdf>
37. Modelo-IEE.pdf [Internet]. [citado 2 de julio de 2020]. Disponible en: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/07/Modelo-IEE.pdf>
38. Alemañy C. Inclusion vs Integracion.
39. Ecuador Sistemas Educativos Nacionales - Organización de estados Iberoamericanos [Internet]. [citado 2 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.oei.es/historico/quipu/ecuador/index.html>



CAPITULO IX

9 ANEXOS

9.1 ANEXO 1 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

NOMBRE DE LA VARIABLE	CONCEPTO DE LA VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad cronológica	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha	Años	Cedula de identidad Partida de nacimiento	0-12 meses 13-24 meses 25-36 meses 37-48 meses 49-60 meses 5 a 6 años 11 meses 29 días 7 a 8 años 11 meses 29 días 9 a 10 años 11 meses 29 días 11 a 12 años 11 mese 29 días.
Sexo	Conjunto de características biológicas, físicas, fisiológicas y anatómicas que definen a los seres humanos como hombre y mujer	Sexo	Cedula de identidad	Masculino Femenino
Tipo de Discapacidad	Aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias, que largo plazo	Tipo de discapacidad	Carnet del conadis o Certificado de diagnóstico del medico	Discapacidad intelectual Discapacidad física Discapacidad sensorial Multidiscapacidad



	afectan la participación e interacción en la sociedad			
Nivel de instrucción de cuidadores	Es el grado más elevado de estudios realizados o en curso, sin tener en cuenta si se ha terminado o están en curso	Escolaridad	Formulario de recolección de datos	Inicial: Inicial 1 e Inicial 2 General Básica 1ro -10mo Bachillerato 1ro, 2do y 3ro Superior
Nivel socioeconómico	Medida total económica y sociológica que combina la reparación laboral de la posición económica y social individual.	Estratos	Formulario de recolección de datos	Nivel Alto Nivel Medio Alto Nivel Medio Típico Nivel Medio Bajo Nivel Bajo
Dominios Funcionales	Destrezas necesarias para la adaptación al entorno ambiental	Percentiles	Escala PEDICAT	<5 Dependencia 5 -25 Alerta Alta 25-50 Alerta Baja 50-75 Sin dependencia



9.2 ANEXO 2 FORMULARIO



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ESTIMULACION TEMPRANA EN SALUD

EVALUACIÓN DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVÉS DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020

DATOS PERSONALES

FECHA:

Nombre y apellidos del niño:					
Fecha de nacimiento:					
Tipo de discapacidad:					
Grado de discapacidad:					
Edad cronológica:		Sexo:			
Nombre del representante legal/tutor:					
Nivel de instrucción de la madre:		Básica	Bachillerato	3er nivel	4to nivel
Profesión:		Ocupación:			
Lugar de trabajo:		Sueldo:			
Nivel de instrucción del padre:		Básica	Bachillerato	3er nivel	4to nivel
Profesión:		Ocupación:			
Lugar de trabajo:		Sueldo:			
Posee ingresos extras:					
Residencia:		Urbana:		Rural:	
Dirección:					
Tipo de vivienda:	Casa	Departamento	Media agua	Otro: Especifique	
Material de la vivienda:	Ladrillo	Bloque	Adobe	Otros: especifique:	
Tenencia de la vivienda:	Propia	Arrendada:	Cedida:	Hipoteca:	
Pago de vivienda en caso de ser arrendada o hipotecada:					
Posee viviendas vacacionales:	SI	NO	Especifique:		
Posee vehículos la familia	SI	NO	Cuantos		
Posee servicios básicos:	SI	NO	Especifique:		
Número de integrantes en el hogar					
Número de hijos:		Número de hijos que estudian:			
Institución de educación de los hijos:		Pago por educación:			

Gracias por su colaboración

**9.3 ANEXO 3 CONSENTIMIENTO INFORMADO****FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Título de la investigación EVALUACION DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVÉS DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal	Carolina Monserrath Calle Cuesta	0106079767	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

Su representado está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en la Unidad Educativa Especial Particular Cedin Down y en la Unidad de Educación Especializada Fiscomisional ADINEA. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre la participación de su representado. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

Nosotros; Carolina Monserrath Calle Cuesta con C.I.0106079767 y Carolina Monserrat Guartatanga Coronel con C.I.0105381933, estudiantes de la Universidad de Cuenca, de la Escuela de Tecnología Médica, de la Facultad de Ciencias Médicas, previa a la obtención del título de Licenciados en Estimulación Temprana en Salud, ejecutaremos la tesis titulada: **EVALUACION DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVÉS DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020**

Objetivo del estudio

La presente investigación nos permitirá evaluar las habilidades funcionales en niños y niñas con discapacidad

Descripción de los procedimientos

Las evaluaciones tendrán una duración de 30 a 40 minutos dependiendo de la edad, las mismas que no representarán ningún riesgo para su representado o para usted. Se debe recalcar que los padres no deberán realizar ningún gasto durante todo el proceso, ni recibirán remuneraciones por su participación.

Procedimiento de cada evaluación.

1. Obtención de datos personales: sexo, edad, procedencia, tipo de familia, nivel socioeconómico, nivel de instrucción del cuidador.
2. Evaluación individual a los padres o tutores legales donde se aplicará la escala PEDICAT, que nos permite conocer la funcionalidad de los niños en el hogar, en la sociedad para categorizar el nivel de dependencia.

Riesgos y beneficios

El niño no se verá expuesto a ningún tipo de riesgo que afecte su vulnerabilidad ya que los datos que se recolectarán serán de uso exclusivo para fines académicos y se mantendrá los respectivos acuerdos de confidencialidad, considerando que la Escala que se aplicará será únicamente a los padres o cuidadores.

Otras opciones si no participa en el estudio



Este procedimiento está sujeto a su voluntad, por lo tanto, está en el derecho de retirar a su hijo, hija, representado cuando crea conveniente.

Derechos de los participantes

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Tener acceso a los resultados obtenidos durante el estudio;
- 7) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 8) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 9) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 10) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 11) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

En caso de que requiera algún tipo de información sobre el estudio comuníquese a los contactos:
 Carolina Monserrath Calle Cuesta: 0984104945 / carolinacalle06@gmail.com/carolina.calle0605@ucuenca.edu.ec
 Carolina Monserrat Guartatanga: 0983723220 Coronel / kro-24_@hotmail.com/ carolina.guartatangac@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado

He sido informado/a en su totalidad del objetivo del estudio, los riesgos y beneficios. Entiendo que la información será confidencial y no tendrá precio.

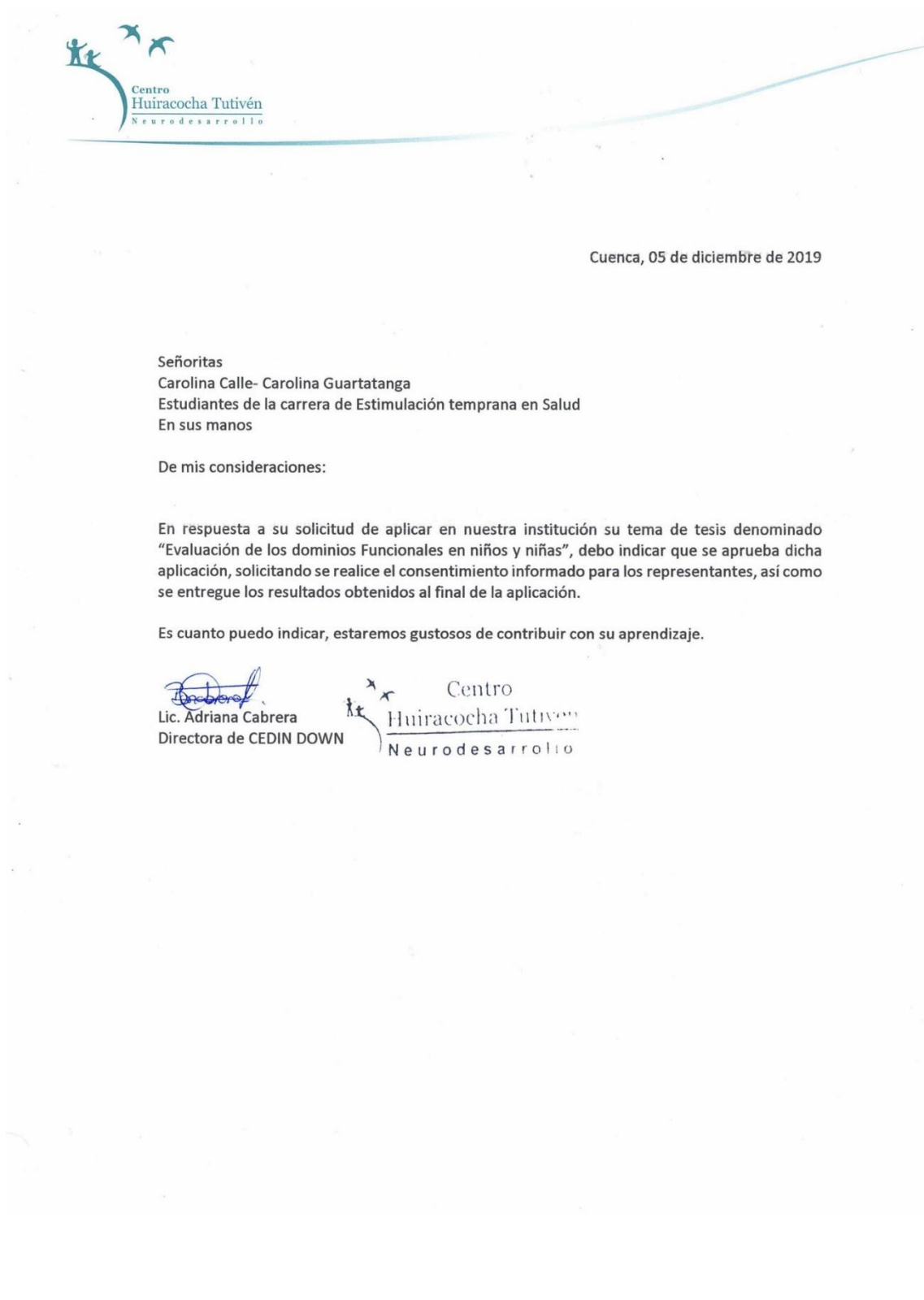
Comprendo que mi hijo, hija o representado puede participar o no continuar en el estudio en el momento en que yo considere pertinente.

A partir de la información, yo _____ representante de _____ doy mi autorización para que mi hijo, hija o representado participe en la investigación.

_____	_____	_____
Nombres completos del representante	Firma del representante	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del testigo (si aplica)	Firma del testigo	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha



9.4 ANEXO 4 AUTORIZACIÓN



Cuenca, 05 de diciembre de 2019


Señoritas
Carolina Calle- Carolina Guartatanga
Estudiantes de la carrera de Estimulación temprana en Salud
En sus manos

De mis consideraciones:

En respuesta a su solicitud de aplicar en nuestra institución su tema de tesis denominado "Evaluación de los dominios Funcionales en niños y niñas", debo indicar que se aprueba dicha aplicación, solicitando se realice el consentimiento informado para los representantes, así como se entregue los resultados obtenidos al final de la aplicación.

Es cuanto puedo indicar, estaremos gustosos de contribuir con su aprendizaje.


Lic. Adriana Cabrera
Directora de CEDIN DOWN

 Centro
Huiracocha Tutivén
Neurodesarrollo



Dirección: Camilo Egas 3-50 y Paseo de los Cañaris.
Telf.: 2804247 | 2807915 correo: adinea@adinea.org

Cuenca, 06 de diciembre de 2019

Magister
Blanca Cecilia Villalta Chungata
TUTOR DE TESIS
CARRERA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN SALUD
UNIVERSIDAD DE CUENCA
Ciudad

De mi consideración:

Por medio de la presente doy contestación a la solicitud presentada por las estudiantes Carolina Monserrat Guartatanga Coronel con cédula 0105381933 y Carolina Monserrath Calle Cuesta con cédula 0106079767 pertenecientes a la carrera de Estimulación Temprana en Salud de la Universidad de Cuenca, autorizando se realice el proyecto de investigación "EVALUACIÓN DE LOS DOMINIOS FUNCIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL ADINEA Y CEDIN DOWN A TRAVES DE LA ESCALA PEDICAT. CUENCA 2019-2020" en nuestra Unidad Educativa.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,


Lcda. Jessica Batallas
DIRECTORA DE ADINEA
cc. 0105168066



Cuenca - Ecuador