

PERCEPCIÓN DEL ACCESO, COBERTURA EN SALUD Y EDUCACIÓN EN
VILLAVICENCIO PARA LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN: VISION
DESDE LA FAMILIA.

Leidy Rossana Avilez Guluma

Código: 130003101

UNIVERSIDAD DE LOS LLANOS
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
VILLAVICENCIO, META 2018

PERCEPCIÓN DEL ACCESO, COBERTURA EN SALUD Y EDUCACIÓN EN
VILLAVICENCIO PARA LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN: VISION
DESDE LA FAMILIA.

Leidy Rossana Avilez Guluma

Código: 130003101

Monografía de Investigación dirigida al Centro de investigaciones como opción
para optar el título de Enfermera

Directora

Ana Teresa Castro Torres

Enfermera Magister y Doctora en Salud Pública

UNIVERSIDAD DE LOS LLANOS
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
VILLAVICENCIO, META 2018

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN DEL PROYECTO.....	9
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
1.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	12
2 JUSTIFICACIÓN	12
3 OBJETIVOS	14
3.1 GENERAL.....	14
3.2 ESPECÍFICOS	14
4 MARCO RERERENCIAL	15
4.1 MARCO TEÓRICO.....	15
4.1.1 Teoría de la mente	15
4.1.2 Modelo Servqual de calidad de servicio	16
4.1.3 Modelo de los determinantes sociales de la salud.....	18
4.2 MARCO CONCEPTUAL.....	19
4.2.1 Accesibilidad.....	19
4.2.2 Cobertura en salud	19
4.2.3 Discapacidad	19
4.2.4 Síndrome de Down.....	20
4.2.5 Familia.....	20
4.2.6 Tipos de familia.....	20
4.2.7 Salud	21
4.2.8 Equidad	21
4.2.9 Educación	22
4.2.10 Capacidad de respuesta.....	22
4.2.11 Confiabilidad / Seguridad	22
4.2.12 Empatía.....	22
4.2.13 Elementos tangibles.....	22
4.2.14 Fiabilidad	23
4.2.15 Responsabilidad	23
4.3 MARCO LEGAL	23
4.4 MARCO INVESTIGATIVO	25

5	METODOLOGÍA.....	28
5.1	DISEÑO	28
5.2	POBLACIÓN.....	28
5.3	MUESTRA	28
5.4	UNIDAD DE ANÁLISIS	28
5.5	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	28
5.6	TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS	28
5.6.1	Técnica.....	28
5.6.2	Procedimientos	31
5.7	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	32
5.8	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	32
6	TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	33
6.1	CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA	33
6.2	FACTORES DETERMINANTES DE LA CALIDAD DE ATENCIÓN	34
6.3	AUTOEVALUACION DE LA CALIDAD EDUCATIVA	39
6.3.1	Estilo de la conducción de los directivos de la escuela.....	39
6.3.2	Actitud que tienen los directivos de la escuela con los familiares de los alumnos	40
6.3.3	Formación o capacidad que tiene el docente o la docente del grado para enseñar lo necesario a los alumnos.	40
6.3.4	Vínculo que tiene el docente o la docente del grado con el niño o la niña a cargo	41
6.3.5	Gusto del niño con SD de estar en la escuela	42
6.3.6	Apoyo especial para los alumnos que lo necesitan, de modo que puedan cumplir satisfactoriamente con sus obligaciones escolares.	42
6.3.7	Ayuda en las tareas escolares al niño o la niña a cargo.....	43
6.3.8	Resultados de aprendizaje alcanzados por el niño o la niña a su cargo en las áreas básicas.....	43
6.3.9	Avances en actitudes y comportamientos debido a lo que le enseñan en la escuela.....	45
6.3.10	Si observó en el niño o la niña a su cargo otros avances en actitudes y comportamientos que se deban a lo que le enseñan en la escuela	46
6.3.11	En la escuela suelen resolver los conflictos a través del diálogo y la negociación.	47

6.3.12 Actividades para difundir y garantizar los derechos de los niños y las niñas	48
6.3.13 Instalaciones de la escuela son seguras y adecuadas para la cantidad de chicos	48
6.3.14 Estado de mantenimiento de esos espacios escolares	49
6.3.15 El estado de limpieza de la escuela.	50
6.3.16 Conformidad con los alimentos que ofrecen en la escuela	50
6.3.17 Calidad educativa de la escuela del niño o la niña a cargo.....	51
6.3.18 Comentario o sugerencia para hacer en relación con la calidad educativa de la escuela donde asiste el niño o la niña a su cargo	51
7. DISCUSIONES.....	53
8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	55
8.1 CONCLUSIONES	55
8.2 RECOMENDACIONES	55
9. BIBLIOGRAFÍA	57
10. ANEXOS	63

LISTA DE GRAFICAS

Pág.

Figura 1. Resultados de la aplicación de la encuesta adecuada según escala multidimensional SERVQUAL.....	34
Figura 2. Distribución porcentual de la población estudiada, según la empatía como determinante de la calidad de la atención.....	35
Figura 3. Distribución porcentual de la población estudiada, según capacidad de respuesta como determinante de la calidad de la atención.....	36
Figura 4. Distribución porcentual de la población estudiada; según la confiabilidad y seguridad como determinante de la calidad de la atención.	37
Figura 5. Distribución porcentual de la población estudiada, según la accesibilidad como determinante de la calidad de la atención.....	38
Figura 6. Distribución porcentual de la población estudiada, según la fiabilidad como determinante de la calidad de la atención.....	38
Figura 7. Distribución porcentual de la población estudiada, según la calificación del estilo de la conducción de los directivos de la escuela.....	39
Figura 8. Distribución porcentual de la población estudiada, según la calificación de la actitud de los directivos de la escuela con los familiares de los alumnos.....	40
Figura 9. Distribución porcentual de la calificación de la formación o capacidad que tiene el docente o la docente del grado para enseñar lo necesario a los alumnos.	41
Figura 10. Distribución porcentual de la calificación el vínculo que tiene el docente o la docente del grado con el niño o la niña a su cargo.....	41
Figura 11. Distribución porcentual de la población estudiada, según si al niño o la niña le gusta estar en la escuela.....	42
Figura 12. Distribución porcentual de la población estudiada, según si Usted u otro miembro del grupo familiar suelen brindar ayuda en las tareas escolares al niño o la niña a su cargo.....	43
Figura 13. Distribución porcentual de la población estudiada, según cómo han sido los resultados de aprendizaje alcanzados por el niño o la niña a su cargo en las áreas básicas.....	44
Figura 14. Distribución porcentual de la población estudiada, según si en la escuela suelen resolver los conflictos a través del diálogo y la negociación.....	47

Figura 15. Distribución porcentual de la población estudiada, según si Las instalaciones de la escuela son seguras, en el sentido de contar con precauciones para evitar accidentes.....	48
Figura 16. Distribución porcentual de la población estudiada, según si el tamaño de los espacios escolares es adecuado en función de la cantidad de chicos.....	49
Figura 17. Distribución porcentual de la población estudiada, según si cómo calificaría el estado de mantenimiento de esos espacios escolares.....	49
Figura 18. Distribución porcentual de la población estudiada, según Cómo calificaría en general el estado de limpieza de la escuela.....	50
Figura 19. Distribución porcentual de la población estudiada, según si en la escuela tienen servicio de alimentación, ¿el niño o la niña a su cargo está conforme con los alimentos que le ofrecen.....	50
Figura 20. Distribución porcentual de la población estudiada, según Cómo calificaría, en general, la calidad educativa de la escuela del niño o la niña a su cargo.....	55

LISTA DE TABLAS

Pág.

Tabla 1. Variables de caracterización.....	30
Tabla 2. Caracterización sociodemográfica de la población de estudio.....	33
Tabla 3. Avances en actitudes y comportamientos debido a lo que le enseñan en la escuela.....	45
Tabla 4. Avances en actitudes y comportamientos percibidos por los cuidadores población SD encuestada.....	46
Tabla 5. Comentario o sugerencia para hacer en relación con la calidad educativa de la escuela donde asiste el niño o la niña a su cargo.....	52

LISTA DE ANEXOS

Pág.

Anexo 1: (Encuesta adecuada según escala multidimensional Servqual).....	63
Anexo 2: Instrumento de Autoevaluación de la Calidad Educativa (IACE).....	65
Anexo 3: consentimiento informado.....	69

NOTA DE ACEPTACION:

Firma del Jurado

Villavicencio, Meta 09/07/2018

RESUMEN DEL PROYECTO

El presente estudio tiene como propósito establecer la percepción que tienen los responsables de la atención del menor en relación con la prestación de servicios de salud y educación brindada a la población con discapacidad cognitiva en el municipio de Villavicencio; centrándose en personas con diagnóstico de Síndrome de Down y sus familias. Metodología: estudio descriptivo cualitativo y cuantitativo tomando como población a familias que en su núcleo familiar tengan personas con diagnóstico de Síndrome de Down, en la zona urbana del municipio de Villavicencio. Realizando la búsqueda en colegios e instituciones donde se encuentren niños con SD hasta completar una muestra de 30 familias, para determinar la percepción que tienen los familiares o cuidadores de los niños con SD en salud y educación se implementaran dos cuestionarios, el Servqual para medir la percepción en calidad del servicio de salud y el Instrumento de Autoevaluación de la Calidad Educativa (IACE) para medir la percepción en educación.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Síndrome de Down (SD) es una discapacidad del desarrollo que se identifica por lo general durante el embarazo o en los recién nacidos, y las personas con esta condición pueden tener una larga vida, plena de notables realizaciones y contribuir de forma significativa a sus comunidades (Kidder y Skotko, 2001). El SD se debe por lo general a una no disyunción genética, dando al niño una copia extra del cromosoma 21 en cada célula. En el 4 % de las personas con SD la condición se debe a la translocación, por lo general entre los cromosomas 14 y 21; y en el 1 % la causa es un mosaicismo genético, en el que algunas células contienen el triple cromosoma 21 y otras los dos normales (Cotran y col., 1999). Sin embargo, la disminución en las habilidades cognitivas o intelectuales en estos pacientes puede ser variable, encontrándose afecciones leves que permiten a estos pacientes realizar labores cotidianas con mucha facilidad¹.

Las cifras del Censo 2005 permite afirmar que el 6,33% de la población tiene por lo menos una limitación de carácter permanente, lo que indica que aproximadamente 2'624.898 colombianos viven con alguna discapacidad². Para el año 2007 el departamento del Meta tenía una población total de 968.162 habitantes según la proyección del Censo DANE del año 2.005². En el municipio de Villavicencio población total era de 506.012 en la cabecera municipal³. Las discapacidades están categorizadas pero no se encuentra la caracterización específica de discapacidad cognitiva o intelectual registrándose como otros; arrojando cifras en Cabecera municipal: 53 hombres, 57 mujeres para un total de 110; en el Centro poblado: 3 hombres, 3 mujeres, para un total de 6; en Rural disperso: 1 hombre, 3 mujeres, para un total 4; total otros: 120 siendo 57 hombres y 63 mujeres⁴.

En cuanto a derechos para esta población en Colombia se han venido presentando importantes avances en el ámbito normativo, sin embargo la falta de conocimiento de estos derechos y la manera cómo hacerlos exigibles dificultan su protección y el fortalecimiento legal de la comunidad de personas con discapacidad. El centralismo en el desarrollo económico, político y social del país es aún muy fuerte, razón por la cual las personas con discapacidad que se encuentran en las regiones presentan una desventaja estructural frente a la aprehensión colectiva de sus derechos⁵. Siendo esta población principalmente afectada debido a barreras administrativas para la accesibilidad a los servicios de salud de calidad que requieren, por tal motivo la necesidad de promocionar la salud y de prevenir la enfermedad, siendo esta una población que tiende a tener enfermedades de base; de ahí la necesidad de realizar seguimiento a programas de atención en salud para la población discapacitada e inclusión total al sistema sanitario para asegurar una atención oportuna y eficiente.

La educación es un derecho fundamental para todas las personas sin importar su posición social, económica, discapacidad, etc. Establecido dentro de los objetivos de desarrollo del milenio (ODM). Así, lograr una educación de calidad para todo tipo de alumnado, independientemente de sus condiciones y características personales, ha sido, en las últimas décadas, uno de los objetivos más destacables del mundo educativo⁶. La declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales realizada del 7 al 10 de junio de 1994, resalta las siguientes declaraciones: "reafirman su compromiso con la Educación para Todos, reconociendo la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del sistema común de educación, y respaldan además el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales, cuyo espíritu, reflejado en sus disposiciones y recomendaciones, debe guiar a organizaciones y gobiernos", "las escuelas ordinarias con esta orientación integradora representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos; además, proporcionan una educación efectiva a la mayoría de los niños y mejoran la eficiencia y, en definitiva, la relación costo-eficacia de todo el sistema educativo⁷.

Los datos del Censo de 2005 reportan 392.084 menores de 18 años con discapacidad, de los cuales 270.593 asisten a la escuela y 119,831 no lo hacen⁸. Así, la política de inclusión de la población con discapacidad busca transformar la gestión escolar para garantizar educación pertinente a estudiantes que presentan discapacidad cognitiva, síndrome de Down y otros retardos como autismo, limitación auditiva por sordera o por baja audición, limitación visual por ceguera o por baja visión, discapacidad motora por parálisis cerebral u otra lesión neuromuscular y discapacidades múltiples, como ocurre con los sordo-ciegos⁸. Pero no se encuentra una cifra exacta de la población con SD que se encuentren incluidos en aulas regulares a nivel, nacional, departamental o local ya que siempre se encuentra clasificada dentro de las demás discapacidades. Teniendo en cuenta las pocas o nulas investigaciones que se han realizado a nivel nacional sobre la percepción que tienen los padres de familia de población con SD referente a la inclusión educativa, este proyecto busca contribuir en la generación de nuevo conocimiento y describir la percepción de los padres de familia o cuidadores sobre la calidad educativa e inclusión de esta población en aulas regulares y percepción en salud de los mismos. Generando una herramienta de base y soporte para trabajar articuladamente a nivel universitario, local, departamental y nacional para promover los derechos de las personas con SD, llevando a la luz pública una problemática presente pero ignorada u olvidada por muchos.

1.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es la percepción que tiene el responsable o cuidador sobre la atención en salud y la educación que reciben las personas con Síndrome de Down en el municipio de Villavicencio departamento del Meta?

2 JUSTIFICACIÓN

Estudios realizados no se refieren en este aspecto (número y el marco investigativo), lo que le confiere novedad a ésta investigación; en los estudios que se desarrollan a nivel de cuidado para esta población son nulos en el departamento y los pocos que hay a nivel nacional (Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora; Miriam B, Gloria M, Alcaraz L,2011), (Inclusión educativa de personas con discapacidad; Andrea p,2011), (los derechos de las personas con síndrome de Down; Verónica T, Yira L; 2011), (Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza, Miriam B, Gustavo A, Liliana Z;2013) entre otros; hacen referencia al niño con síndrome de Down como sujeto de crianza, el marco legal y lo que estipula la ley respecto al deber ser en la atención, el cuidado y la educación pero ¿dónde quedan las condiciones en las que es atendida esta población?. En virtud de estos antecedentes, en el marco de un proyecto de investigación sobre los derechos en salud y educación de las personas con síndrome de Down, se realiza esta monografía de investigación para ver las dificultades y experiencias del acceso a estos servicios en Villavicencio, con el objetivo de reflejar las condiciones a las que se enfrentan y que esto sirva como incentivo para tener fundamentación y buscar el cambio en la prestación de servicios.

Sin duda, el interés por establecer la situación actual de sus derechos, especialmente en salud y educación por las siguientes razones: El acceso a la educación constituye una garantía para la superación personal de un individuo sin discapacidad, ya que lo prepara para una vida digna en condiciones sociales y económicas favorables. En el caso de las personas con discapacidad, este acceso se encuentra muchas veces limitado por la falta de ejecución de las políticas públicas, lo que ubica a la persona en una doble condición de vulnerabilidad y la destina a la postración y la pobreza. La solicitud de demandas y/o quejas por falta de acceso integral a la salud constituyen la mayoría de los casos que se tramitan en el área de derecho público (5). Así, como la falta de capacitación y fortalecimiento de los maestros de las instituciones para afrontar la inclusión en aulas regulares de personas con SD, donde la persona sea tratada igual como los demás y no se genere discriminación o rechazo alguno por su condición. Esto no se puede quedar establecido solo como una política pública, se debe realizar la gestión para llevarla

a cabo con las mejores herramientas y disposiciones en pro del bienestar del alumnado, una educación inclusiva sin barreras y de calidad.

El derecho a la salud en el caso de las personas con discapacidad constituye un derecho fundamental autónomo, toda vez que su discapacidad requiere de permanente atención en salud. Por lo anteriormente expuesto, hay una brecha enorme en lo que está establecido y la realidad en cuanto a la atención diferencial que deberían estar recibiendo paciente y familia teniendo en cuenta el entorno donde este se desarrolla y en la interrelación Down- Familia-Comunidad como eje fundamental.

Todos los padres que han pasado por este trance describen sensaciones de choque abrumador e incredulidad, como si el mundo fuera a estremecerse. Les cuesta seguir escuchando. Algunos intentan huir de esta realidad mediante la esperanza de que ha ocurrido una equivocación, que la prueba cromosómica demostrará equivocación, que su hijo será una excepción. Sin embargo, estas reacciones son normales ante una crisis y reflejan la necesidad de todos los seres humanos de huir de una situación que parece insostenible. Es cierto que nunca desaparecen los sentimientos de tristeza y pérdida, pero muchos confiesan haber recibido de esta experiencia resultados beneficiosos. Notan que adquieren una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad sobre lo que es verdaderamente importante. A veces, una experiencia demoledora como ésta puede reforzar y unir a una familia⁹. Este trabajo surge al escuchar experiencias de algunos familiares de personas con SD que presentan inconformidad de la atención recibida por parte de las instituciones locales y las pocas oportunidades que tienen sus hijos para ser educados en instituciones públicas y privadas. La apreciación que tienen las familias en cuanto a la atención, servicios y lo esperado de estos centros de atención a población con Síndrome de Down incluidas las dificultades y experiencias.

En este trabajo se encontrará cómo la atención holística que se brinda al Síndrome de Down no debe excluir a la familia y, por ende, a la comunidad. Más investigaciones sobre este tema son necesarias, puesto que a nivel nacional y local no se haya investigaciones significativas sobre este tema.

3 OBJETIVOS

3.1 GENERAL

Determinar la percepción de la familia o cuidador de la población con Síndrome de Down referente a acceso y cobertura de los servicios recibidos en salud y educación que ofrecen las instituciones educativas y servicios sanitarios en el municipio de Villavicencio durante el primer semestre del 2017.

3.2 ESPECÍFICOS

- Establecer la percepción de la familia o cuidador de la población acerca de la facilidad o dificultad para acceder a los servicios de salud.
- Identificar la percepción que tienen los padres de familia o cuidadores de la población SD sobre la calidad educativa que reciben e inclusión en aulas regulares.
- Describir la atención que tiene la población con Síndrome de Down cuando van a acceder al servicio de salud y educación.
- Enunciar observaciones y plan de recomendaciones.

4 MARCO REFERENCIAL

4.1 MARCO TEÓRICO

4.1.1 Teoría de la mente

Según Premack y Woodruff (1978), la teoría consiste en lo siguiente: “al decir que un sujeto tiene una Teoría de la Mente, se quiere decir que el sujeto atribuye estados mentales a sí mismo y a los demás. Un sistema de inferencias de este tipo se considera, en un sentido estricto, una teoría, en primer lugar, porque tales estados no son directamente observables, y en segundo lugar porque el sistema puede utilizarse para hacer predicciones, de forma específica, acerca del comportamiento de otros organismos”¹⁰. Esta teoría se ha utilizado para estudiar el desarrollo psicológico y mental de niños con síndrome de Down, donde se evalúan sus actitudes, aptitudes, habilidades, desarrollo mental, relación con su entorno, familia y conductas comunicativas. “Astington (1998) postula que a través de la Teoría de la Mente se desarrolla en los niños la habilidad o capacidad para comprender la interacción humana, mediante la atribución de estados mentales a uno mismo o a los demás (Serrano, 2002). Estos estados mentales comprenden los deseos, emociones, creencias, intenciones, pensamientos, conocimientos, entre otros”¹¹.

“El descubrimiento de la mente por el niño significa el hacerse consciente de que las personas, incluido él mismo, tienen mente y dentro de los estado o elementos de esa mente están las creencias, deseos, sentimientos, pensamientos, con base en los cuales realizan sus acciones (Astington, 1998). Las investigaciones, acerca de la Teoría de la Mente, señalan que los niños, entre 3 y 5 años, en su desarrollo cognitivo, social y emocional, adquieren la habilidad de reflexionar y comprender los comportamientos, intenciones, pensamientos y sentimientos de los demás”¹¹; por esto la necesidad de interactuar con otros niños y personas, compartir emociones y actividades que generan conocimiento, habilidades, actitudes y nuevas experiencias que contribuyen al desarrollo mental y social de cada individuo.

Del mismo grupo, 3-5 años, Abe e Izard (1999), afirma que en este rango de edad se dan cuatro hitos evolutivos: 1. Sentido de autoconciencia manifestada a través de la expresión de emociones negativas, de conductas desafiantes y opositoras. 2. Comprensión de los demás a través del incremento distinguir entre su propio yo y el de los otros. 3. Creciente sensibilidad hacia las normas sociales y morales. 4. Emergencia de formas rudimentarias de emociones auto-evaluativas, como la culpa, vergüenza, orgullo, etc¹¹.

De otra parte, “las tareas de creencia falsa (CF) se han descrito como el formato de evaluación más utilizado para estudiar la presencia de la teoría de la mente (TM) en los niños. Los estudios que han utilizado estas tareas indican que alrededor de los 4-5 años es cuando los niños con un desarrollo normal (DN) son capaces de representarse las CF en ellos mismos y en los demás”¹². “Los niños con SD pueden experimentar dificultades en la relación social con los otros, ya que, entre otros motivos y explicaciones, tienen problemas para comprender las mentes de los demás a nivel de representación de intenciones, deseos, creencias o emociones”¹². Ante esto la necesidad de educarse y compartir con niños con las mismas necesidades y habilidades para desarrollar y explorar nuevas experiencias que ayuden a fomentar la creatividad y necesidad de saber e interpretar los pensamientos, aptitudes y actitudes de otras personas, pero ante todo aprender a conocerse y autoevaluarse así mismo, descubriendo día a día la capacidad intelectual que tienen e incentivar nuevas tendencias trazando nuevos caminos e ideas por medio de una educación de calidad.

4.1.2 Modelo Servqual de calidad de servicio

La definición más aceptada de calidad de servicio se basa en el concepto de calidad percibida. Parasuraman, A., Zeithaml, V. y Berry, L. (1985, 1988) definen la calidad de servicio percibida como “el juicio global del cliente a cerca de la excelencia o superioridad del servicio, que resulta de la comparación entre las expectativas de los consumidores (lo que ellos creen que las empresas de servicios deben ofrecer) y sus percepciones sobre el resultado del servicio ofrecido”¹³. Estos autores desarrollaron la herramienta Servqual, donde se evalúan los factores y características claves para evaluar la calidad de un servicio prestado (figura 1).

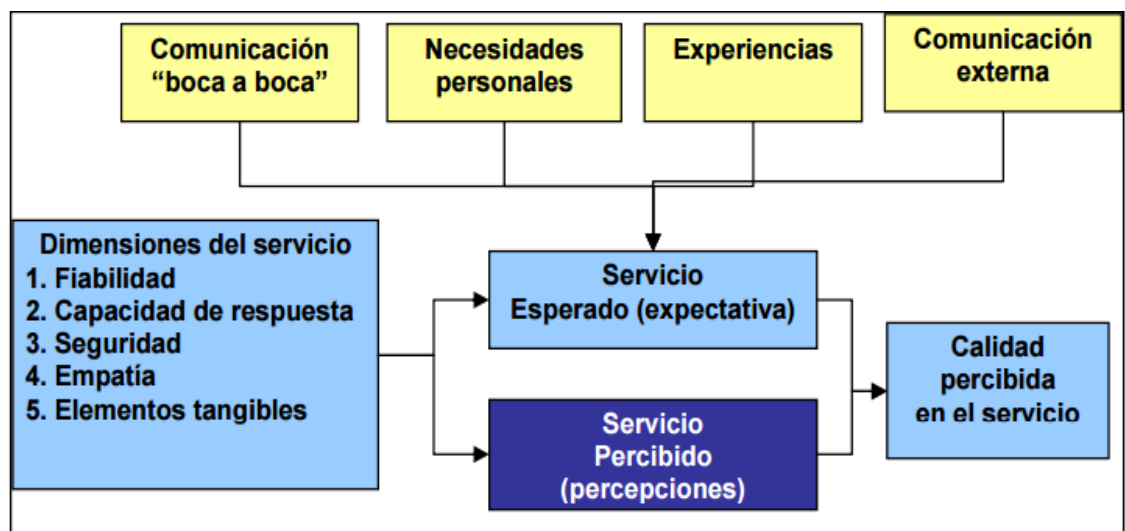


Imagen 1. Modelo de evaluación del cliente sobre la calidad del servicio¹³.

En este modelo se evidencia la necesidad de una persona en recibir un servicio, estando a la expectativa del mismo, Donde tendrá percepciones conscientes o inconscientes del servicio que va a recibir (dimensiones del servicio). Teniendo en cuenta sus necesidades, cuando este ha tenido la experiencia y ha recibido el servicio podrá emitir respuesta a sus percepciones logrando así dar un juicio sobre la calidad del servicio y lo que esperaba de este.

Para el caso de las expectativas, Parasuraman et al. (1988), determinó dos tipos de ellas o estándares: servicio adecuado y servicio deseado en los juicios de los consumidores. La presencia de ambas expectativas da lugar al margen de tolerancia del consumidor, cuyo margen es el rango en que la atención recibida es aceptable para el paciente. Conocerlo implica identificar los aspectos que al paciente le interesan y sobre cuáles priorizar para mejorar la gestión sanitaria¹⁴. Este modelo mide la calidad basado en 5 dimensiones del servicio, fiabilidad, capacidad de respuesta, seguridad, empatía y elementos tangibles.

El conocer la percepción que tienen los consumidores del servicio prestado por las instituciones, permite una mejor toma de decisiones, identificando la necesidad del consumidor, esto permite trabajar sobre la misma. Esta es una herramienta que se ha venido utilizando, para poder evaluar la calidad de empresas, centros asistenciales y otros. Con el fin de mejorar los servicios que prestan e ir a la vanguardia de las nuevas tendencias y mejorar portafolios de servicios con el objetivo de brindar una atención eficaz y de calidad.

En particular, en el ámbito de la salud, el modelo SERVQUAL ha sido partícipe de importantes estudios empíricos (Babakus y Mangold, 1992; Ortiz *et al*, 2004; Casalino, 2008; Torres y Lastra, 2008; Jélvez, Riquelme y Gómez, 2010; Lavín, 2010; Regaira *et al.*, 2010; Calixto *et al.*, 2011; Álvarez *et al.*, 2012; Cabello y Chirinos, 2012). Es posible identificar en estas investigaciones científicas que han analizado la calidad de los servicios de salud, la coincidencia en la determinación de las dimensiones o componentes que conforman este constructo¹⁵. Además se han realizado varios estudios donde se ha evaluado la confiabilidad y validación de la encuesta servqual, Emilio Cabello, Jesús L. Chirinos 2012 realizaron Validación y aplicabilidad de encuestas SERVQUAL modificadas para medir la satisfacción de usuarios externos en servicios de salud, se realizó un estudio sobre Factores determinantes en la calidad del servicio sanitario en México: Caso ABC utilizando la encuesta SERVQUAL, en este estudio Para analizar la confiabilidad del cuestionario utilizado, se aplicó la prueba Alpha de Cronbach, Este indicador establece que un instrumento es válido y confiable cuando se determina un valor de .70 como mínimo (Nunnally, 1978). Para determinar la estructura de factores que explica la valoración de la calidad de los servicios desde la percepción del usuario en esta investigación, se ejecutó la técnica análisis factorial exploratorio (AFE) (Hair, Anderson, Tatham y Black, 2008)¹⁵.

4.1.3 Modelo de los determinantes sociales de la salud

En la octava sesión plenaria de la 62ª Asamblea Mundial de la Salud de 2009, se insta a los Estados miembros a luchar contra las inequidades sanitarias en el interior de los países y entre ellos, mediante el compromiso político sobre el principio fundamental de interés nacional de “subsanan las desigualdades en una generación” (Organización Mundial de la Salud, 2009)¹⁶. con el fin de mejorar la calidad en salud, generar igualdad y equidad en la accesibilidad de servicios sanitarios sin distinción alguna. Donde el objetivo principal es afectar positivamente los determinantes de salud en la población, siendo esta la que goce de una atención segura y óptima. Los niños con síndrome de Down son una población vulnerable, donde los determinantes de salud afectan directamente en el desarrollo e inclusión de esta población ante la sociedad.

Para la Comisión, la transformación de los resultados en salud de las personas no depende solo de la atención sanitaria sino de “las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen”, que tienen que ver con el contexto social y político de los países y con las condiciones de vida de cada persona; apuntan tanto a las características específicas del contexto social que influyen en la salud, como a las vías por las cuales las condiciones sociales se traducen en efectos sanitarios, y los diferentes recursos a nivel mundial, nacional y local, lo cual depende a su vez de las políticas adoptadas¹⁶.

En los países latinoamericanos, con sistemas de salud basados en la seguridad social o sistemas mixtos y modelos de financiación privada, se evidencia que aún no alcanzan la universalidad en la cobertura. Ello se traduce en la existencia de desigualdades en la utilización de los servicios sanitarios¹⁶, como es el caso de la población Down, donde los que se encuentran situados en zonas rurales y de difícil acceso no tienen la oportunidad de asistir a centros educativos ni de salud por la situación en la que se encuentran, además de las posibles limitaciones económicas, sociales e individuales a las que se enfrenta cada persona incluidas las barreras en cobertura.

4.2 MARCO CONCEPTUAL

4.2.1 Accesibilidad

La accesibilidad ha sido definida como “la forma en que los servicios de salud se acercarían a la población”. Este concepto fue entendido como un problema de la oferta y sería necesario, desde esta óptica, eliminar las barreras que se pudieran interponer. Las barreras fueron caracterizadas como: geográficas, si se entendía que la imposibilidad de acercar los servicios a la población era por un problema geográfico, ya sea a un accidente geográfico, o una barrera construida por el hombre (por ejemplo, una autopista). Las barreras económicas aludían a la imposibilidad de acceso por motivos de falta de dinero, tanto para el transporte como, por ejemplo, para comprar medicamentos. Las barreras administrativas expresaban la dificultad que impone la organización misma de los servicios, por ejemplo, los horarios de atención o los turnos. La cuarta barrera fue definida como cultural y estaba centrada en que las diferentes culturas entre el personal de los servicios y la población también podían ser una barrera de acceso¹⁷.

Según la OMS los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas: no discriminación, accesibilidad física, accesibilidad económica (asequibilidad), acceso a la información¹⁸.

4.2.2 Cobertura en salud

“Es el conjunto de actividades integradas orientadas hacia la promoción, protección, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, que se desarrollan bajo la responsabilidad y financiamiento de una institución, la cual se vincula con las personas en forma genérica o nominativa”¹⁹.

La marcada amplitud del concepto de “cobertura en salud” expresado requiere adoptar precisiones respecto al uso y acceso a los recursos del sistema de salud. Priorización en el uso y acceso de recursos, identificación de los grupos de riesgo, selección de los problemas sanitarios prevalentes, estratificación de las coberturas²⁰.

4.2.3 Discapacidad

"La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Convención de la ONU, 2006.¹⁶

La discapacidad también es definida como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones

funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia²¹.

4.2.4 Síndrome de Down

El síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21. Como consecuencia de esta alteración, existe un fuerte incremento en las copias de genes del cromosoma 21, lo que origina una perturbación en el programa de expresión de muy diversos genes, no sólo del cromosoma 21 sino de otros cromosomas. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo, función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales; como consecuencia aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con SD presenta, en grado variable, discapacidad intelectual²².

4.2.5 Familia

"Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos, a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial"(OMS)¹⁸.

Para la sociología, la Familia se constituye por una comunidad interhumana configurada al menos por tres miembros, "es un conjunto de personas que se encuentran unidos por lazos parentales. Estos lazos pueden ser de dos tipos: vínculos por afinidad, el matrimonio y de consanguinidad como ser la filiación entre padres e hijos"²³. Se ha definido también según autores como Luciano Febre (1961) como "el conjunto de individuos que viven alrededor de un mismo hogar"²³.

4.2.6 Tipos de familia

4.2.6.1 Familia extensa.

Integrada por miembros de más de dos generaciones, donde los abuelos, los tíos y otros parientes comparten la vivienda y participan en el funcionamiento familiar. Es la ampliación de las relaciones de consanguinidad y de alianza desde el núcleo a los colaterales por consanguinidad y afinidad, parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales repartidos entre tres y hasta cuatro generaciones²⁴.

4.2.6.2 Familia funcional o flexible

Caracterizada porque logra satisfacer las necesidades de los individuos que la conforman, con límites claros, flexibles y permeables entre sus miembros²⁴.

4.2.6.3 Familia nuclear o nuclear-conyugal

Constituida por el hombre y la mujer, o dos mujeres u hombres, los hijos, unidos por lazos de consanguinidad que conviven en el mismo hogar y desarrollan sentimientos de afecto, intimidad e identificación. Se diferencia de la extensa en la reducción del número de miembros²⁴.

4.2.6.4 Familia monoparental

Conformada por el o los hijos y el padre o la madre, asumiendo la jefatura masculina o femenina. La ausencia de uno de los progenitores puede ser total, o parcial cuando el progenitor que no convive continúa desempeñando algunas funciones²⁴.

4.2.6.5 Familia simultánea o reconstituida

Conformada por la unión de cónyuges, donde uno o ambos provienen de separaciones y divorcios de anteriores vínculos legales o de hecho, que aportan hijos y tienen a su vez hijos en su nueva unión. Presentan tres modalidades: un miembro de la pareja tiene hijos de una relación anterior; los dos miembros de la pareja tienen hijos de una relación anterior; además de hijos de relaciones anteriores, se incluyen hijos de la nueva relación²⁴.

4.2.7 Salud

Según la OMS "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"²⁵

Florence Nightingale, la primera gran teórica de enfermería, definió salud como el estado de bienestar en el que deben ser aprovechadas al máximo las energías de las personas. Estado que podía mantenerse mediante la prevención de la enfermedad a través del control del entorno²⁵. Dubos (1967) indica que la salud es "el estado de adaptación al medio y la capacidad de funcionar en las mejores condiciones en dicho medio"²⁶.

4.2.8 Equidad

Se define como "Dar a cada uno lo que cada uno necesita", significa reconocer que las personas tienen posibilidades personales y necesidades de apoyo diferentes para llegar a ser individuos autónomos y productivos. (Ministerio de Educación Nacional. Programa de Educación Inclusiva con Calidad. Colombia. 2007)²⁷.

4.2.9 Educación

Educación viene del latín "educere" que significa 'sacar, extraer', y "educare" que significa 'formar, instruir'. En su sentido más amplio, la educación se entiende como el medio en el que los hábitos, costumbres y valores de una comunidad son transferidos de una generación a la siguiente generación. La educación se va desarrollando a través de situaciones y experiencias vividas por cada individuo durante toda su vida²⁸. "El derecho a la Educación es un motor para la dignidad y una base para crear sociedades unidas y lograr un desarrollo sostenible". Irina Bokova, Directora General de la UNESCO²⁸.

4.2.10 Capacidad de respuesta

Evalúa si la cantidad de empleados es suficiente para la atención, así como los tiempos de espera para poder recibir el servicio médico solicitado¹⁵. Se refiere a la actitud que se muestra para ayudar a los clientes y para suministrar el servicio rápido; también hacen parte de este punto el cumplimiento a tiempo de los compromisos contraídos, así como lo accesible que resulte la organización para el cliente, es decir, las posibilidades de entrar en contacto con ella y la factibilidad de lograrlo²⁹.

4.2.11 Confiabilidad / Seguridad

Refiere a la competencia del personal, la confianza en las revisiones y diagnósticos médicos realizados, así como en los resultados de exámenes que se brinda a los pacientes. Seguridad que el paciente tiene de recibir el servicio que le fue prometido. Es decir, prestar el servicio en el momento preciso, cuando es requerido y de manera¹⁵.

4.2.12 Empatía

Medición del trato, atención e interés que el personal de la institución hospitalaria manifiesta hacia los usuarios de la misma y el cuidado que se da de manera individualizada. Para que se dé la empatía es necesaria una buena comunicación entre la organización y el usuario¹⁵.

También definida como la disposición de la empresa para ofrecer a los clientes cuidado y atención personalizada. No es solamente ser cortés con el cliente, aunque la cortesía es parte importante de la empatía, como también es parte de la seguridad, requiere un fuerte compromiso e implicación con el cliente, conociendo a fondo sus características y sus requerimientos específicos²⁹.

4.2.13 Elementos tangibles

Considera el estado físico y las condiciones del equipo y de las instalaciones en que se prestan los servicios de salud, así como la apariencia del personal que participa en la prestación del servicio¹⁵.

4.2.14 Fiabilidad

Si el personal de la institución es comprensivo con los pacientes y sus problemas de salud¹⁵. Es la capacidad que debe tener la empresa que presta el servicio para ofrecerlo de manera confiable, segura y cuidadosa. Dentro del concepto de fiabilidad se encuentran incluidos todos los elementos que permiten al cliente detectar la capacidad y conocimientos profesionales de la organización, es decir, fiabilidad significa brindar el servicio de forma correcta desde el primer momento²⁹.

4.2.15 Responsabilidad

Expresa la disposición que tiene el personal para ayudar a los pacientes¹⁵. Es un valor que está en la conciencia de la persona, que le permite reflexionar, administrar, orientar y valorar las consecuencias de sus actos, siempre en el plano de lo moral. Una vez que pasa al plano ético (puesta en práctica), persisten estas cuatro ideas para establecer la magnitud de dichas acciones y afrontarlas de la manera más prepositiva e integral, siempre en pro del mejoramiento personal, laboral, social, cultural y natural³⁰.

4.3 MARCO LEGAL

La constitución política obliga al Estado colombiano a garantizar un trato diferenciado en los derechos de las personas con discapacidad. La corte constitucional ha logrado el alcance del derecho a la salud y educación en los casos de las personas con discapacidad, otorgando una especial protección ante esta condición. Ahora el deber ser de los profesionales de salud es investigar cuáles son esas necesidades que aún no se suplen en materia de cuidado en cuanto a la atención diferenciada se refiere y cómo la perciben las familias.

La Constitución Política Colombiana otorga a la salud una doble dimensión: es un derecho, considerado como social, económico y cultural (Art. 46 -50 CN) y también es un servicio público esencial (Art. 49 CN)³¹. Por su parte, la Corte Constitucional ha establecido que es un derecho fundamental. Como derecho irrenunciable, la seguridad social implica el acceso de todas las personas a los servicios que en materia de salud requieran para la vida digna, integridad, salubridad, sanidad, de los cuales dependa el mínimo vital y la dignidad de las mismas, y debe ser garantizado por el Estado de manera progresiva hasta lograr una cobertura total de los servicios. Como servicio público esencial y obligatorio, puede ser prestada por las entidades públicas o privada que cumplan los requisitos de ley, bajo la dirección, coordinación y control del Estado, que se encuentra obligado constitucionalmente a asegurar la mayor cobertura y calidad posible en materia de prestación de servicios de salud entre sus habitantes.

Es así como han sido creadas una serie de normas cuyos destinatarios son grupos vulnerables. Como resultado de lo anterior, el Estado colombiano, a través de las entidades descentralizadas (alcaldías y gobernaciones) tienen la obligación constitucional de promover políticas de prevención, rehabilitación e integración social de los discapacitados físicos, sensoriales y psíquicos, personas que por ser una minoría especialmente vulnerable tienen derecho a una atención especializada, de acuerdo con lo establecido en el artículo 47 constitucional³².

Es así como la Corte Constitucional ha insistido en sus sentencias que el Derecho al acceso a los establecimientos, bienes y servicios de salud debe ser entendido teniendo en cuenta tres aspectos importantes, a saber:(a. No discriminación a los sectores más vulnerables y marginados de la población. Accesibilidad física, lo cual implica un alcance geográfico y físico a las instalaciones y edificios donde se presten servicios de salud, incluyendo a los grupos vulnerables, marginados, minorías étnicas, indígenas, discapacitados, entre otros, y que los servicios médicos y factores determinantes básicos de la salud (agua potable, servicios sanitarios y hospitalarios adecuados) se encuentren a distancias razonables³³.

Ley estatutaria 1618 de 2013 “Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”. El objetivo de esta ley es garantizar y asegurar los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la ley 1346 de 2009³⁴. La presente ley se rige por los principios de dignidad humana, respeto, autonomía individual, independencia, igualdad, equidad, justicia, inclusión, progresividad en la financiación, equiparación de oportunidades, protección, no discriminación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, diversidad, respeto, aceptación de las diferencias y participación de las Personas con Discapacidad, en concordancia con Ley 1346 de 2009³⁴.

Establece obligaciones del estado y la sociedad. En el artículo 5º. establece la garantía del ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión. Las entidades públicas del orden nacional, departamental, municipal, distrital y local, en el marco del Sistema Nacional de Discapacidad, son responsables de la inclusión real y efectiva de las personas con discapacidad, debiendo asegurar que todas las políticas, planes y programas, garanticen el ejercicio total y efectivo de sus derechos, de conformidad con el artículo 30 literal c), de Ley 1346 de 2009³⁴.

4.4 MARCO INVESTIGATIVO

“Los niños, niñas y jóvenes con SD, como todos los chicos con discapacidad y especialmente con discapacidad intelectual, han sido altamente excluidos de las oportunidades de participación familiar, escolar, y laboral a las que tienen acceso sus compañeros de edad sin condición de discapacidad”³⁵.

Un grupo de estudiantes de la Universidad Federal de Juiz de Fora, Brasil, realizó un estudio sobre familias con adolescentes con SD: apoyo social y recursos familiares, con los siguientes objetivos: “(a) describir la dinámica y el funcionamiento de familias con adolescentes con SD, así como las reacciones y sentimientos de los progenitores frente al diagnóstico; (b) verificar la adecuación de los recursos disponibles en las familias, (c) identificar la red social de apoyo percibida por los progenitores. Participaron del estudio cuatro familias, compuestas por padre, madre y una hija con SD, con edades comprendidas entre los 14 y los 20 años. Los resultados indican que las madres son las principales responsables por las tareas de la casa y cuidados con la hija con SD. Los puntajes alcanzados en la Escala de Apoyo de la Familia y en la Escala de Recursos de la Familia indican que esas familias no tienen apoyos y recursos en niveles satisfactorios; al mismo tiempo, indica la necesidad de la implementación de programas de intervención dirigidos al grupo en esa fase del curso de la vida”³⁶.

La experiencia de tener un hijo con la deficiencia a menudo causa un impacto significativo en la familia, a pesar de las respuestas a este evento varía entre los miembros de la familia. Entre las variables que pueden minimizar los efectos este impacto puede mencionar la red soporte / apoyo social. Es de destacar que la naturaleza la calidad del apoyo social puede estar relacionado un ajuste positivo³⁶.

Estudio Bonomo, y Rossetti García (2009), con 10 adolescentes con SD (entre 13 y 19 años) y sus madres, se encontró que los adolescentes mantienen una buena relación con la gente. De las 10 madres, nueve de ellos tenían una buena relación, tales como ser cariñoso, amoroso, alegre, dulce, extrovertido, comunicativo, dispuesto y cautivador. junto con estas características, se hizo hincapié en el hecho que la actual generación de adolescentes SD tuvo la oportunidad de asistir a los centros estimulación temprana, lo que permitió un nivel un desarrollo suficiente de autonomía domésticos, aunque la mayoría no tienen condiciones por completo la vida independiente (Casarín, 2003)(36).

Casarín (2003)³⁶, añade la dificultad de familia de direccionar algunos problemas, por ejemplo, la sexualidad, así como tratar con la manifestación tal aspecto del desarrollo, lo que requiere atención especial de los profesionales y también la red social de apoyo a la familia. En cuanto a la red de apoyo social, esto es un sistema importante que puede ayudar a las familias personas con SD más curso de la vida,

especialmente en el proceso de la adaptación a los niños con discapacidades³⁶, es a partir del apoyo que la familia pueda restablecer sus condiciones emocionales y la fuerza para cuidar, educar y proporcionar los cuidados necesarios para el desarrollo de la persona con discapacidad.

En este sentido, Cunningham (1996)³⁶ llevó a cabo un estudio longitudinal de 134 familias de las personas con SD en el Reino Unido. Los resultados indicaron que, durante la adolescencia, disminuye el nivel de satisfacción con la vida debido a la declinación no satisfacción con el apoyo social. A lo largo del tiempo, las madres comenzaron a darse cuenta de que los niños con SD vivieron más restricciones que los jóvenes sin discapacidad. Estas dificultades reflejan la limitación la red de apoyo institucional y profesional presente en la realidad de la mayoría de las familias participantes, lo que refleja la escena brasileña. Las dificultades encontradas por las madres con respecto apoyo social también se destacaron por Wodehousey McGill (2009) Trece madres con niños con DI y problemas de comportamiento reportaron encontrar dificultades para acceder a los servicios cuidado de los niños, los obstáculos en la obtención de la información y la distancia pertinente en relación con los profesionales. Wodehouse y McGill (2009)(36), ponen de manifiesto la necesidad de que estas familias tengan mayor acceso a los servicios de prevención, así como ser técnicas de administración más extendidas comportamiento; y la importancia de ser una mejora en la relación entre las familias y los profesionales.

A nivel nacional se encontró un estudio cualitativo de estudio de Suarez y Ordoñez, con base en grupos focales” donde se establece que las enfermedades que son en parte o totalmente determinadas por factores genéticos asumen paulatinamente una proporción de mayor importancia dentro del perfil epidemiológico de la población infantil, convirtiéndose en una de las principales causas de mortalidad y morbilidad. La percepción de las madres de los niños afectados por malformaciones congénitas mayores no ha sido estudiada con anterioridad en relación con el sistema de salud colombiano. Esta investigación tuvo como objetivo conocer las percepciones que tienen las madres de niños afectados con malformaciones congénitas, sobre la etiología de la enfermedad de sus hijos, la atención médica recibida y las posibles consecuencias de la malformación, utilizando como método un estudio cualitativo descriptivo, de tipo exploratorio a través de grupos focales con madres de niños que padecen malformaciones congénitas mayores, obteniendo como resultados que las madres identificaron los problemas de atención al niño en relación al sistema de salud, al tratamiento ambivalente y excluyente del personal de salud y la necesidad de respuestas claras sobre el futuro de los niños, así como la necesidad de establecer reformas en la atención de las personas afectadas(37).

La atención al recién nacido con alteración congénita es diferente a la proporcionada a los demás niños, a veces la atención es compasiva, en ocasiones displicente, pero en la mayoría de los casos desesperanzadora, así lo expresa una madre de 24 años

de un niño con trisomía 21 y cardiopatía congénita compleja: “los médicos me lo dicen siempre en todas las consultas, que el niño no va poder caminar, hablar, o si sí, será a medias, pero normal no va a ser y hay que saberlo desde ya y acostumbrarse”³⁷. Dentro de este estudio se cuestionó a las madres sobre aspectos puntuales que hicieran falta en la atención de sus hijos. Frente a este cuestionamiento las madres señalaron que debería haber un mecanismo de atención y acompañamiento de ellas en relación con la familia. Una madre de 21 años, cuyo hijo está afectado por el SD refiere: «alguna forma de lidiar con las familias; mi pareja se fue cuando supo lo de la niña, y de ambos lados hay reacciones, unas a favor otras en contra, luego de que volvió las cosas no son iguales». Durante esta última parte de la discusión las madres refirieron que consultas como la de psicología o de algún tipo de terapia familiar deberían ser consideradas dentro del manejo. Por último, la preocupación por el futuro de los niños fue un aspecto destacado, aduciendo que siendo los afectados menores de edad era posible recibir ayuda de los servicios de salud, pero que no veían claro el futuro de sus hijos, en relación con su educación y sus posibilidades de trabajo³⁷.

Un estudio sobre las Interacciones familiares de niños con necesidades educacionales especiales: revisión de la literatura nacional, “tuvo el objetivo de revisar la (producción científica en la literatura nacional indexada en el área de Psicología, entre 1999 y 2008, de estudios empíricos que describen diferentes interacciones entre niños con NEE(necesidades educacionales especiales) y sus familiares, además de las consecuencias para el desarrollo de los mismos, bajo diferentes perspectivas teóricas. Se realizó una búsqueda sistemática en tres bases de datos bibliográficos (scielo, lilacs e Periódicos Capes), utilizando las palabras clave: familias de niños con deficiencia, necesidades educacionales especiales, familia, relaciones familiares, hermanos y relaciones fraternales. Se identificaron 17 artículos que se analizaron considerando diferentes aspectos (periódicos en que se publicaron, variables relacionadas, técnicas de recopilación de datos utilizados y principales resultados obtenidos). Se constató la escasez de estudios sobre el tema”³⁸. Por tal razón la necesidad de realizar más investigaciones relacionadas con las problemáticas y barreras a las que se enfrentan día a día las familias de la población con SD en el acceso y cobertura en salud y educación debido a sus necesidades especiales.

5 METODOLOGÍA

5.1 DISEÑO

Se realizó estudio descriptivo cualicuantitativo

5.2 POBLACIÓN

Se tomaron familias que en su núcleo familiar tuvieran personas con diagnóstico de SD, en la zona urbana del municipio de Villavicencio-Meta.

5.3 MUESTRA

De los estudiantes de los diferentes instituciones educativas y centros de educación de discapacidad en la ciudad de Villavicencio se tomó una muestra de 30 personas con diagnóstico de SD: 15 de los encuestados pertenecían al Centro de Educación Especial de Villavicencio, 12 a la Fundación Camino de la Esperanza y 3 a la Institución Educativa Francisco de Paula Santander, sede Policarpa Salavarrieta.

5.4 UNIDAD DE ANÁLISIS

Cuidador de la persona con SD que asiste a las instituciones educativas y centros de educación especial ubicados en Villavicencio.

5.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Se tomaron como criterios de inclusión, Familias del municipio de Villavicencio que tengan uno o más niños con SD y que quisieran participar en el estudio. De Exclusión que fueran de otro municipio.

5.6 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

5.6.1 Técnica

La entrevista estructurada con las variables establecidas según el marco teórico escogido para el presente trabajo se emplearon dos cuestionarios (anexo 1 y anexo 2), se valoró la calidad de los servicios de salud y educación brindados a la población con SD, utilizando el cuestionario Servqual para medir la percepción en salud y el Instrumento de Autoevaluación de la Calidad Educativa (IACE) para medir la percepción en educación.

-El instrumento escala multidimensional Servqual se desagregó en:

Factor 1. Trato al paciente y empatía (Variable dependiente) y como independientes: información que te proporcionan de los servicios que ofrece el hospital a los pacientes, disposición del personal del hospital para ayudar al paciente, atención que da el hospital a los problemas de los pacientes, confianza que brinda el personal del hospital a los pacientes, amabilidad que brinda el personal del hospital a los pacientes, conocimiento que tiene el personal del hospital para responder las preguntas de los pacientes, servicio que brinda el personal del hospital a los

pacientes, trato que brinda el personal del hospital a los pacientes y atención individualizada que brinda el personal del hospital al paciente.

Factor 2. Capacidad de respuesta (Variable dependiente) y la independientes: número de empleados del hospital para atender a los pacientes, horario para atender las consultas, tiempo de espera para consulta externa, tiempo de espera para consulta de especialidad y tiempo de espera para atención de urgencias.

Factor 3: Confiabilidad y seguridad: efectividad y oportunidad (Variable dependiente) y las independientes: equipo de diagnóstico médico, estado físico de las instalaciones, surtimiento de medicamentos, conocimiento de los médicos para atender los problemas de salud, conocimiento de las enfermeras para atender los problemas de salud y tiempo de espera para exámenes de diagnóstico (laboratorios, rayos x).

Factor 4. Accesibilidad: tiempos de espera (variable dependiente) y variables independientes: tiempo de espera en farmacia, tiempo de espera en intervenciones quirúrgicas y tiempo de espera en resultados de estudios socioeconómicos.

Factor 5. Fiabilidad: Seguridad y limpieza (variable dependiente) y las independientes: limpieza del área, seguridad dentro de las instalaciones y señalización dentro del área.

La encuesta Servqual de Parasuraman, fue validada para el estudio titulado "Factores determinantes en la calidad del servicio sanitario en México: Caso ABC" Este estudio tuvo como objetivo identificar los factores determinantes en la calidad del servicio de salud desde la percepción del usuario en Tamaulipas, México. Este instrumento constó de 26 ítems. Con base en el análisis factorial exploratorio se identificaron cinco factores que determinaron la calidad de los servicios sanitarios en percepción de los usuarios, trato al paciente y empatía, efectividad y oportunidad, tiempos de espera, seguridad y limpieza, capacidad de respuesta. Se utilizó la escala tipo Likert de cinco puntos (1 pésimo, 2 malo, 3 regular, 4 bueno y 5 excelente), destinados a evaluar la calidad del servicio. La confiabilidad que alcanzó el cuestionario utilizado, prueba Alpha de Cronbach, este indicador establece que un instrumento es válido y confiable cuando se determina un valor de 0.70 como mínimo (Nunnally, 1978), alcanzó un valor de 0.93 en la escala completa, que es un indicador alto de su fiabilidad (Nunnally, 1978)¹⁵.

Para la Autoevaluación de la Calidad Educativa (IACE), se aplicó el instrumento de desarrollado por el área de educación UNICEF Argentina desde el año 2007, en convenio con el "Centro de Apoyo al Desarrollo Local" (CEADEL), en articulación con los Gobiernos educativos provinciales y con el aval político del Ministerio de Educación Nacional³⁹. Al ser un instrumento de la UNICEF es de uso público con fines académicos.

Así se determinó la percepción de los familiares en el municipio de Villavicencio, teniendo en cuenta los factores socio demográfico como edad, sexo, cuidador y edad de cuidador como variables determinantes que influyen significativamente en los resultados esperados en cuanto a la calidad de los servicios de salud se refiere, los datos como nombre, EPS, nivel de escolaridad, barrio y cuidador no se tuvieron en cuenta, con la mitad de la muestra por un acuerdo que se realizó con cuidadores de población bajo la protección del ICBF por su confidencialidad.

Se llevaron a cabo una serie de procedimientos que permitieron conseguir el objetivo de la investigación, con la ayuda de los instrumentos utilizados.

5.6.1.1 Variables

Tabla 1. Variables de caracterización

VARIABLE	DEFINICIÓN	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADOR	NATURALEZA
Familia	"Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos, a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial"(OMS)(18).	Padre, madre, hermano, hermana, tío, tía, abuelo, abuela, primo o prima.	jefe de hogar de casa varios trabajador(a) ama oficios	Cualitativa y cuantitativa.
comunica- ción	Es el proceso mediante el cual transmitimos y recibimos datos, ideas, opiniones y actitudes para lograr comprensión y acción(18).	Proceso de interacción entre una o varias personas con el fin de transmitir algún tipo de información.	servicio al cliente, familia que recibe servicio	Cualitativa
Experiencias	Hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo (40).	Vivencias anteriores.	Características y vivencias pasadas del servicio, familia, cuidador, paciente	Cualitativa

VARIABLE	DEFINICIÓN	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADOR	NATURALEZA
Calidad percibida en el servicio	La calidad percibida es definida como el juicio del consumidor sobre la superioridad o excelencia global de un servicio (41).	Satisfacción o insatisfacción de un servicio recibido.	Percepción del servicio recibido por parte de la familia, cuidador, paciente	Cualitativa
Fiabilidad	Probabilidad de un buen funcionamiento de algo (42).	Habilidad para la ejecución de calidad de un buen servicio	El proyecto o servicio puede tener un buen futuro.	Cualitativa
Capacidad de respuesta	Disposición para ayudar a los clientes y para proveerlos de un servicio rápido (29).	Habilidad para atender a las necesidades de los usuarios.	Habilidad de ofrecer respuesta y solución a las inquietudes o problemas del servicio.	Cualitativa
Seguridad	Inexistencia de peligros, riesgos o dudas (29).	Conocimiento, prestación servicio de calidad	Calidad del servicio exentos de riesgos y peligros	Cualitativa
Empatía	Sentimiento de identificación con algo o alguien (43).	Generar vínculo de confianza e identificación con otra persona.	Capacidad de transmitir confianza e identificarse con otra persona.	Cualitativa
Elementos tangibles	Apariencia de las instalaciones físicas, equipos, personal y materiales (29).	Disposición y estado de los equipos y recursos para la prestación del servicio.	Elementos necesarios para prestar un buen servicio, talento humano y equipo necesario.	Cualitativa

Fuente: Elaboración autora

- Diálogo claro y veraz, empatía.
- Desarrollo y ejecución de entrevistas

5.6.2 Procedimientos

- Se realizaron visitas a colegios, fundaciones y centros de educación especial del municipio de Villavicencio con el fin de establecer los niños con SD que pudieran estar allí. A los hallados se les informó a sus cuidadores (madre, padre, hermana(o), tía(o), abuela(o), etc.) la intención del trabajo para que participara y suministrará información certera y veraz sobre la percepción en salud y educación necesaria según los instrumentos, y previo consentimiento informado.

- Se diligenció la encuesta con todos los ítems.
- Se gestionó con la secretaria local de salud dimensión sexualidad, derechos sexuales y reproductivos, una charla a la institución educativa Policarpa Salavarrieta sobre explotación sexual en niños, niñas y adolescentes (ESNNA) y una charla sobre derechos sexuales y reproductivos a estudiantes del centro de educación especial de Villavicencio, como método de agradecimiento por el tiempo prestado y la información suministrada, dejando las puertas abiertas para que esta población colabore nuevamente si es necesario.

5.7 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Se tabularon las encuestas en el programa de Excel, realizando un análisis estadístico descriptivo con elaboración de tablas y figuras de acuerdo con la naturaleza de la variable.

5.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Resolución nº 008430 de 1993 (4 de octubre de 1993) en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Presentando las características del consentimiento informado según sea la naturaleza de la investigación a realizar; teniendo en cuenta lo siguiente:

Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna⁴⁴. El consentimiento se ajustó a la normativa vigente y se explicó de forma completa y clara a los cuidadores de niños con SD el objetivo de la investigación de tal manera que fuera comprendida, los instrumentos que debían diligenciarse, el anonimato de su identidad y el retiro voluntario de participar de la investigación si fuera el caso, al firmar el consentimiento informado se autoriza el uso de la información suministrada con fines académicos, firmando con número de cedula y también la firma del investigador principal.

6 TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Se tomó toda la muestra descrita en la metodología.

6.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Como lo muestra la Tabla 2. La caracterización socio-demográfica encuentra la presencia por igual del SD en hombres y mujeres, el grupo etario está en mayor porcentaje entre 10 a 15 años con un 47% mientras en menor porcentaje con un 7% de 21 a 35 años. Respecto a los cuidadores, el ítem sin información, hace referencia a aquellos niños bajo la protección de bienestar familiar y se acordó el no suministrar esta información como medida de protección de su identidad.

Tabla 2. Caracterización sociodemográfica de la población de estudio.

CARACTERÍSTICA (N= 30)	FR	%
SEXO		
Mujer	15	50%
Hombre	15	50%
EDAD		
5 a 9 Años	6	20%
10 a 15 Años	14	47%
16 a 20 Años	8	26%
21 a 35 Años	2	7%
CUIDADOR		
Sin información	15	50%
Mamá	12	41%
Papá	1	3%
Hermana(o)	1	3%
Tía(o)	1	3%
EDAD CUIDADOR		
20 a 29 Años	3	10%
30 a 39 Años	6	20%
40 a 49 Años	7	23%
50 a 59 Años	12	40%
60 a 70 Años	2	7%

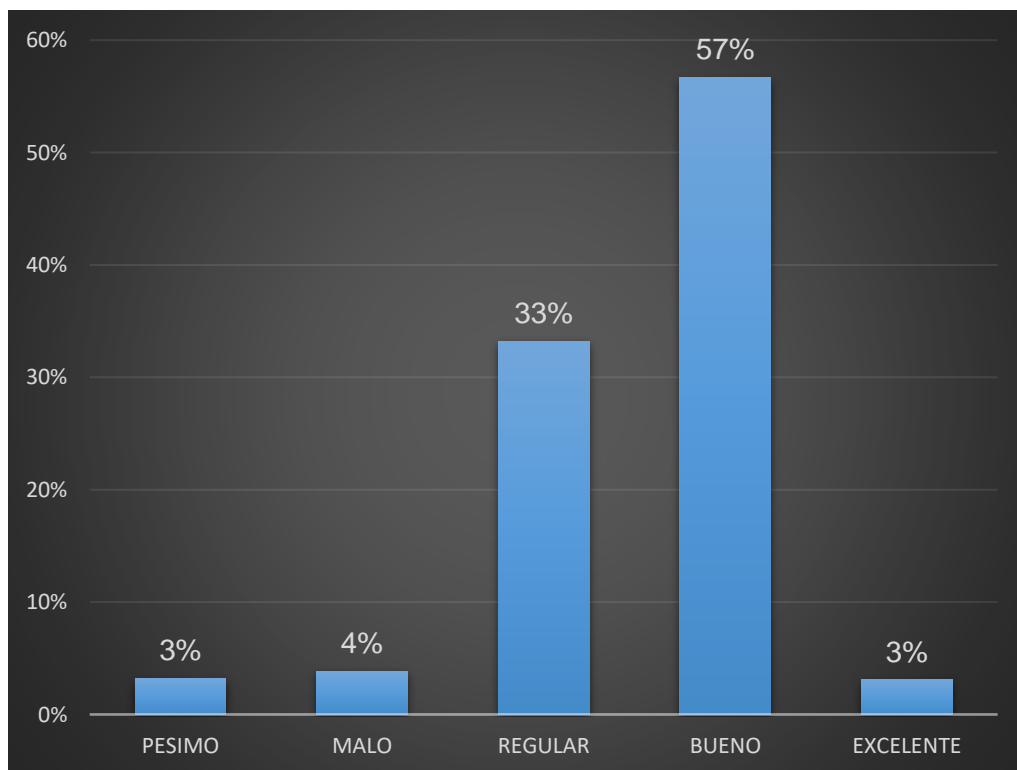
Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

La edad de los cuidadores se clasificó en 5 grupos, siendo de 50 a 59 años la edad más predominante de los cuidadores con un 40%.seguida de 40 a 49 años con un 23% y en menor medida de 60 a 70 años con un 7%.

6.2 FACTORES DETERMINANTES DE LA CALIDAD DE ATENCIÓN

Para la interpretación y caracterización de la calidad de los servicios de salud, que perciben los padres de familia o cuidadores de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos diagnosticados con SD, de acuerdo a la escala de valoración utilizada en el cuestionario (1 pésimo, 2 malo, 3 regular, 4 bueno y 5 excelente), se observa en términos generales, que de los cinco factores determinados (empatía, capacidad de respuesta, confiabilidad/seguridad, accesibilidad y fiabilidad) para caracterizar la calidad del servicio, cuyos resultados se muestran en la Figura 1.

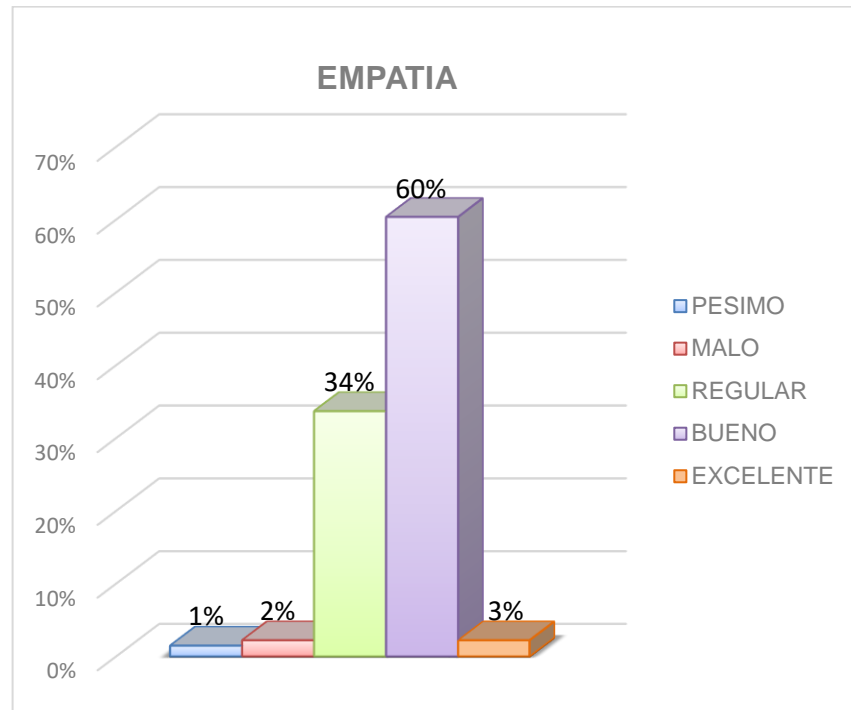
Figura 1. Resultados de la aplicación de la encuesta adecuada según escala multidimensional SERVQUAL



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados

El 57% de la muestra encuestada percibe como buena la calidad del servicio de salud recibida por las personas con SD que están a su cuidado, pero también se resalta que el 40% lo percibe entre pésimo, malo y regular siendo un alto porcentaje, que no está totalmente conforme con el servicio recibido teniendo en cuenta las experiencias que han tenido en el proceso de atención.

Figura 2. Distribución porcentual de la población estudiada, según la empatía como determinante de la calidad de la atención.

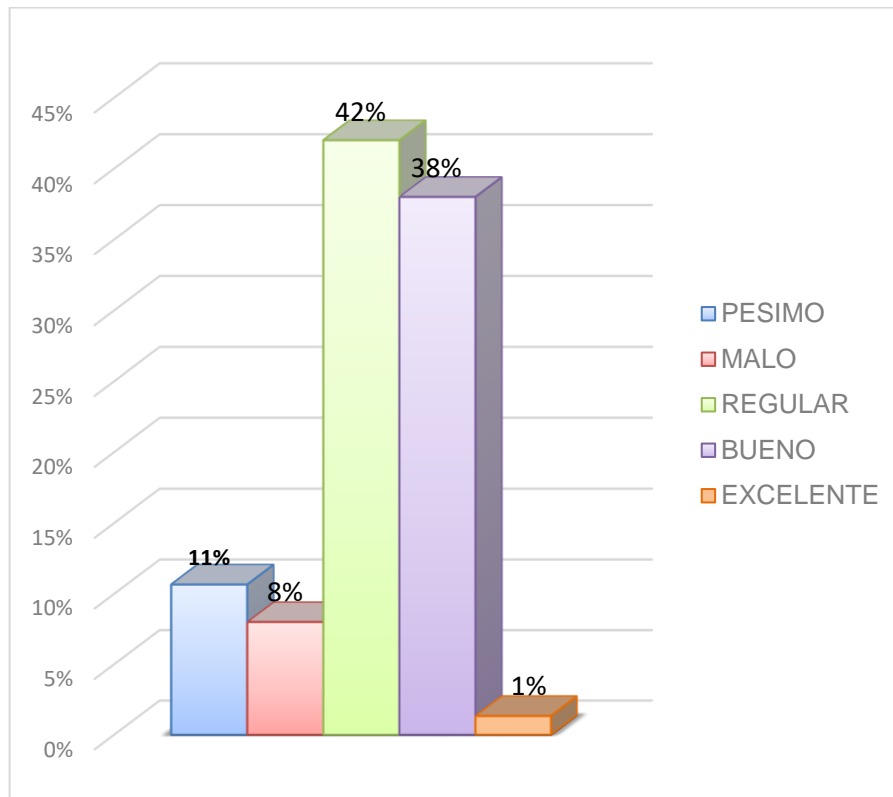


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados

La empatía como el trato, el interés y la atención brindada por el personal sanitario hacia los usuarios, es percibida como buena en general, se destaca que es percibida como regular por el 34% de la población encuestada y un 3% la percibieron como mala o pésima.

La capacidad de respuesta encargada de evaluar la percepción sobre la cantidad de empleados y los tiempos de espera para recibir atención médica evidencia que el 42% lo percibe como regular, seguido por el 38% como bueno y el 11% como pésimo, ver Figura 3.

Figura 3. Distribución porcentual de la población estudiada, según capacidad de respuesta como determinante de la calidad de la atención,

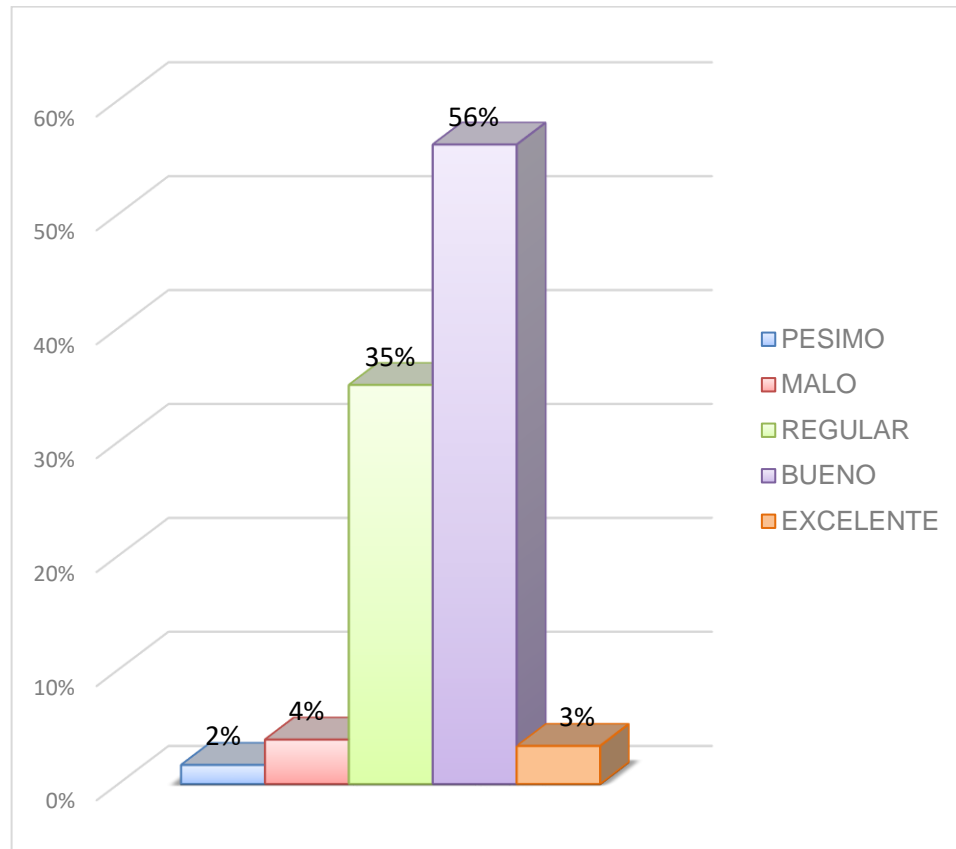


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

Cabe resaltar que el tiempo de espera para consulta externa y para consulta de especialidad es percibido de pésimo a regular por el 63% de los encuestados, y la atención de urgencias por el 67%, siendo mayor el grado de disconformidad en estos servicios, así como el 50% calificó como regular el número de empleados del hospital para atender a los pacientes y un 10% como pésimo, siendo un factor de calidad y en algunos casos convirtiéndose en barreras para la atención en salud de esta población con discapacidad.

En cuanto al factor de confiabilidad y seguridad referentes al talento humano y la efectividad en el tiempo de espera en exámenes y laboratorios, así como la seguridad que tiene el paciente sobre los servicios recibidos y las instalaciones; se muestra en la Figura 4.

Figura 4. Distribución porcentual de la población estudiada; según la confiabilidad y seguridad como determinante de la calidad de la atención.

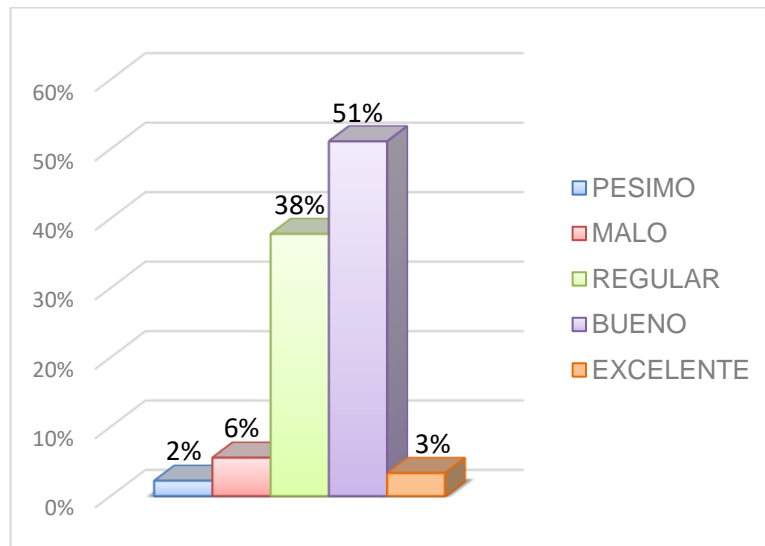


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

Cabe resaltar que aunque el 56% de la muestra califique como bueno este factor, un porcentaje importante de usuarios califican de malo a regular el ítem de surtimiento de medicamentos con un 57% y el 50% califica de pésimo a regular el tiempo de espera para exámenes de diagnóstico como son laboratorios, rayos x, etc.

La accesibilidad percibida como buena por el 51% de la población, pésimo por un 2% y malo por un 6%. Destaca la valoración del ítem del tiempo de espera en resultados de estudios socioeconómicos percibida de malo a regular por el 60% de la muestra en general. se muestra en la figura 5.

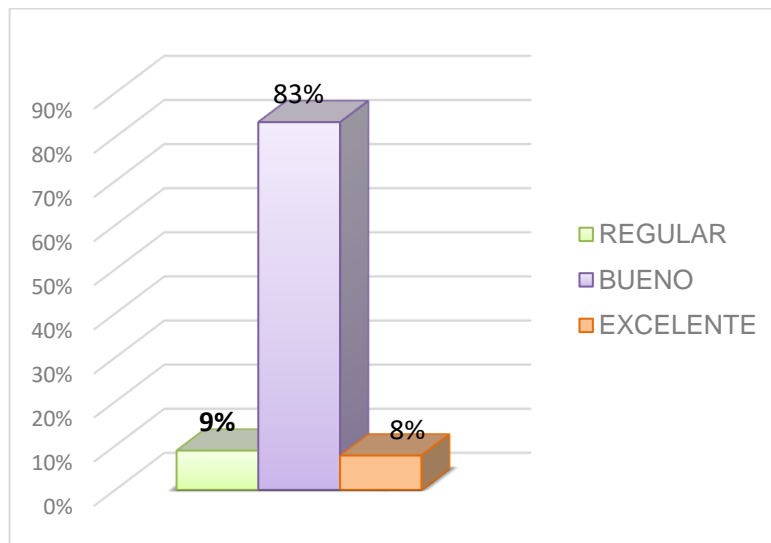
Figura 5. Distribución porcentual de la población estudiada, según la accesibilidad como determinante de la calidad de la atención.



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

El factor de fiabilidad que percibe la seguridad y limpieza dentro de las áreas donde se reciben los servicios de salud en gran medida lo califica entre bueno y excelente con un 91% del total de la muestra y como regular en el 9% restante, las variables de pésimo y mala no fueron calificadas por ninguno de los encuestados. Ver figura 6.

Figura 6. Distribución porcentual de la población estudiada, según la fiabilidad como determinante de la calidad de la atención.



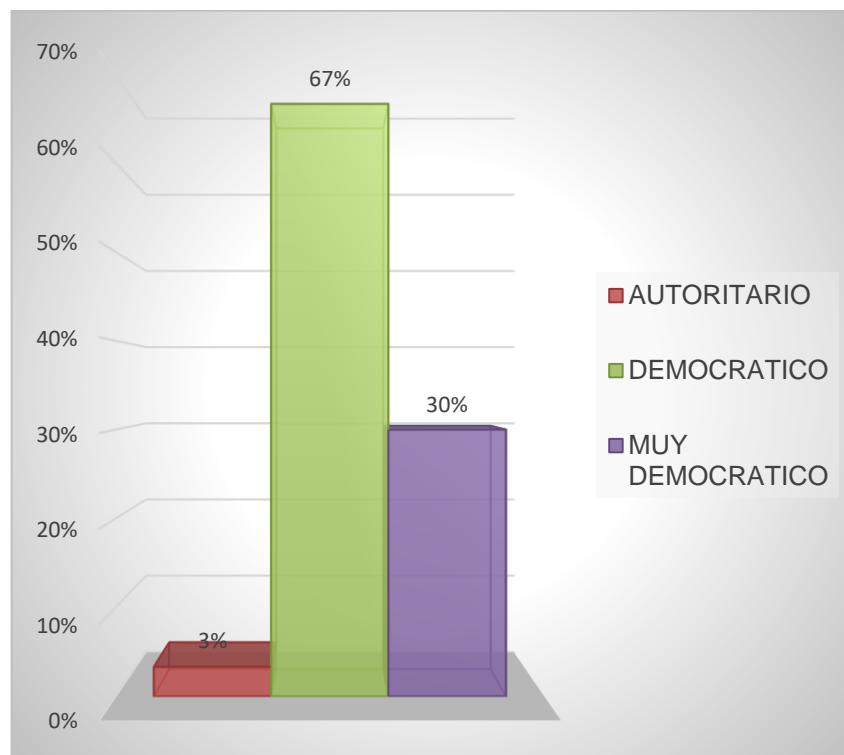
Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

6.3 AUTOEVALUACION DE LA CALIDAD EDUCATIVA

Del instrumento Autoevaluación de la Calidad Educativa (IACE), se tomó una muestra de personas con diagnóstico de SD del Centro de Educación Especial de Villavicencio, la Fundación Camino de la Esperanza y de la Institución Educativa Francisco de Paula Santander, sede Policarpa Salavarrieta.

6.3.1 Estilo de la conducción de los directivos de la escuela

Figura 7. Distribución porcentual de la población estudiada, según la calificación del estilo de la conducción de los directivos de la escuela.

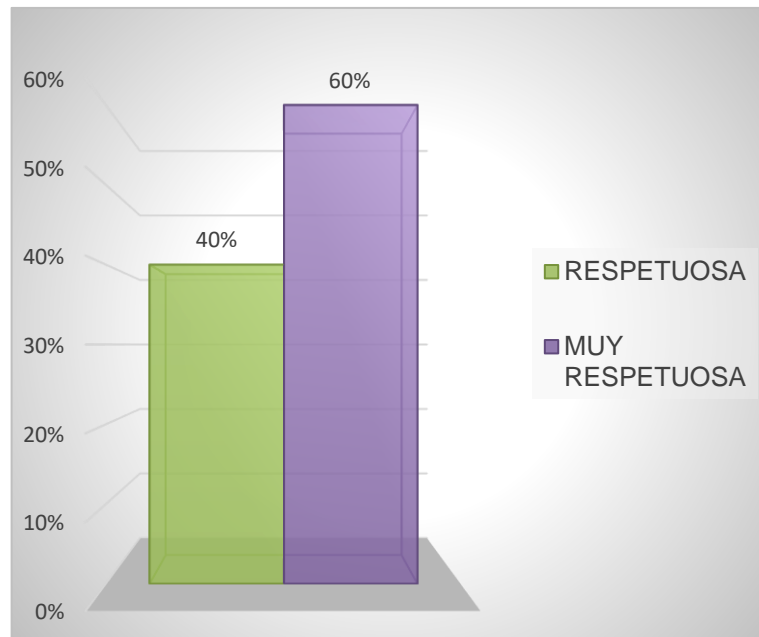


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados

La mayoría de la muestra lo percibe como democrático, ya que los tienen en cuenta para la toma de decisiones en cuanto a eventos y temas relacionados con la institución y en menor medida el 3% lo percibe como autoritario ya que no los han tenido en cuenta para la toma de decisiones, la valoración no sabe no fue calificada por los encuestados

6.3.2 Actitud que tienen los directivos de la escuela con los familiares de los alumnos

Figura 8. Distribución porcentual de la población estudiada, según la calificación de la actitud de los directivos de la escuela con los familiares de los alumnos.



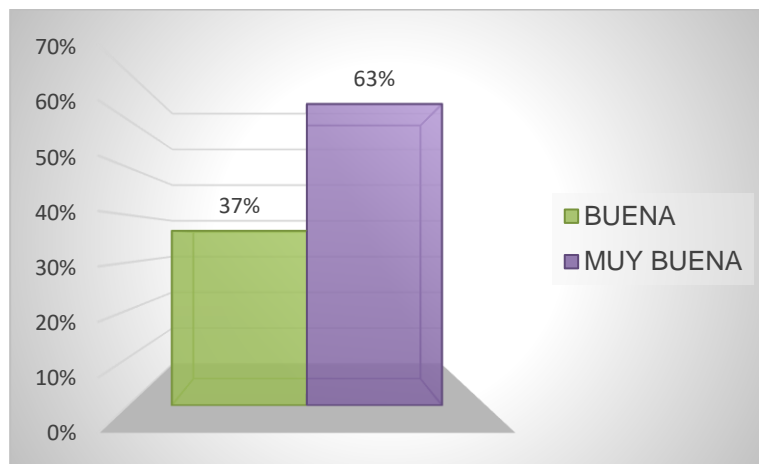
Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

El 60% considera muy respetuosa la actitud que tienen los directivos de las instituciones para con ellos como cuidadores así como para los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos que están en estas instituciones y el 40% como respetuosa, los ítems de poco o nada respetuosa y no sabe no fueron calificados por la población encuestada.

6.3.3 Formación o capacidad que tiene el docente o la docente del grado para enseñar lo necesario a los alumnos.

La formación y capacidad que tienen los docentes para enseñar a sus hijos es calificada por todos como muy buena y buena, siendo ambas positivas, los ítems de regular y no sabe no fueron calificadas por los encuestados

Figura 9. Distribución porcentual de la calificación de la formación o capacidad que tiene el docente o la docente del grado para enseñar lo necesario a los alumnos.

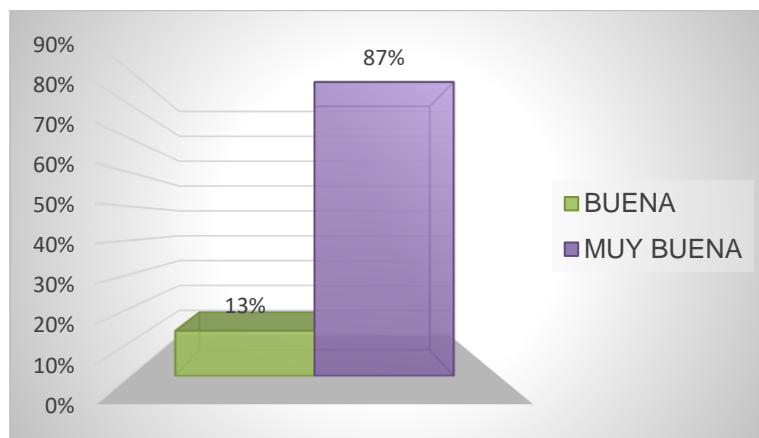


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

6.3.4 Vínculo que tiene el docente o la docente del grado con el niño o la niña a cargo

Un gran porcentaje percibe como muy buena la relación y vínculo que tienen los docentes con sus estudiantes, ya que esta es su segunda casa donde pasan la mayoría del tiempo y ellos le toman mucho cariño, respeto y admiración a los docentes, siendo estos en ocasiones su ejemplo a seguir, y el 13% lo considera como buena. No fueron calificados los ítems regular o no sabe por los encuestados.

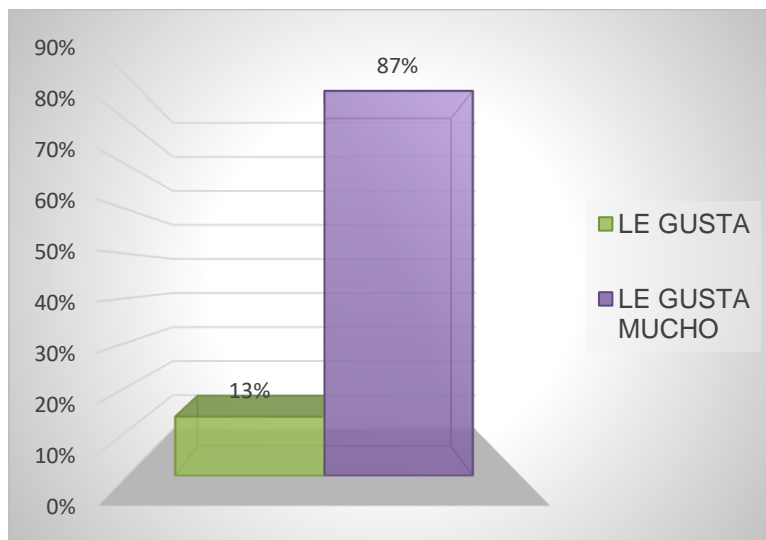
Figura 10. Distribución porcentual de la calificación el vínculo que tiene el docente o la docente del grado con el niño o la niña a su cargo



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

6.3.5 Gusto del niño con SD de estar en la escuela

Figura 11. Distribución porcentual de la población estudiada, según si al niño o la niña le gusta estar en la escuela



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

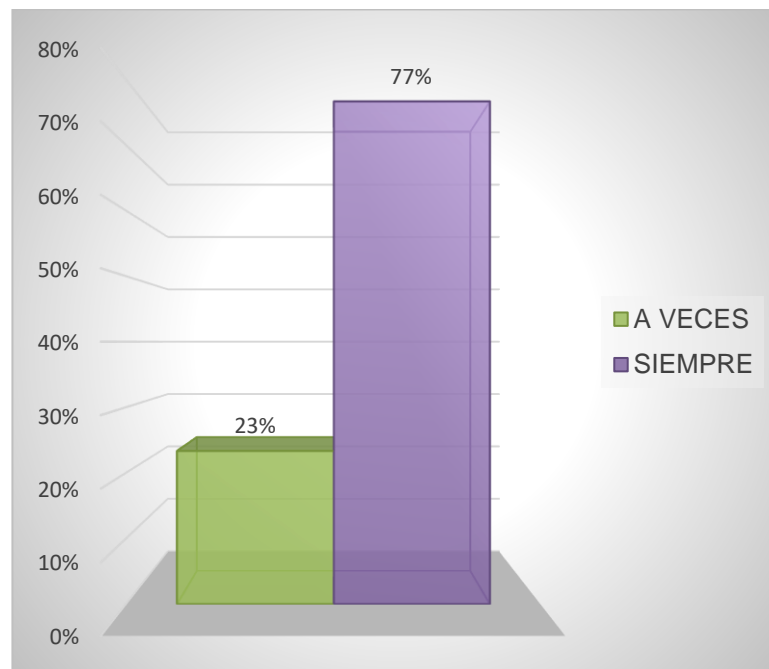
El 100% percibe que les gusta y les gusta mucho estar en las instituciones, ya que aprenden cosas nuevas y se relacionan con otros niños, además que cada día aprenden cosas nuevas y mejoran algunas de sus habilidades, que son fortalecidas en las instituciones.

6.3.6 Apoyo especial para los alumnos que lo necesitan, de modo que puedan cumplir satisfactoriamente con sus obligaciones escolares.

El 100% de los encuestados evidencian que siempre se les ha brindado apoyo especial, logrando adquirir cada día nuevas habilidades y aprendizaje, además de tratarse de centros y fundación de educación especial y la institución educativa Policarpa Salavarrieta tiene aulas especiales donde enseñan a niños con discapacidades intelectuales y cognitivas entre estos con SD, autistas, etc., los otros ítems no fueron calificados por los cuidadores encuestados.

6.3.7 Ayuda en las tareas escolares al niño o la niña a cargo.

Figura 12. Distribución porcentual de la población estudiada, según si Usted u otro miembro del grupo familiar suelen brindar ayuda en las tareas escolares al niño o la niña a su cargo

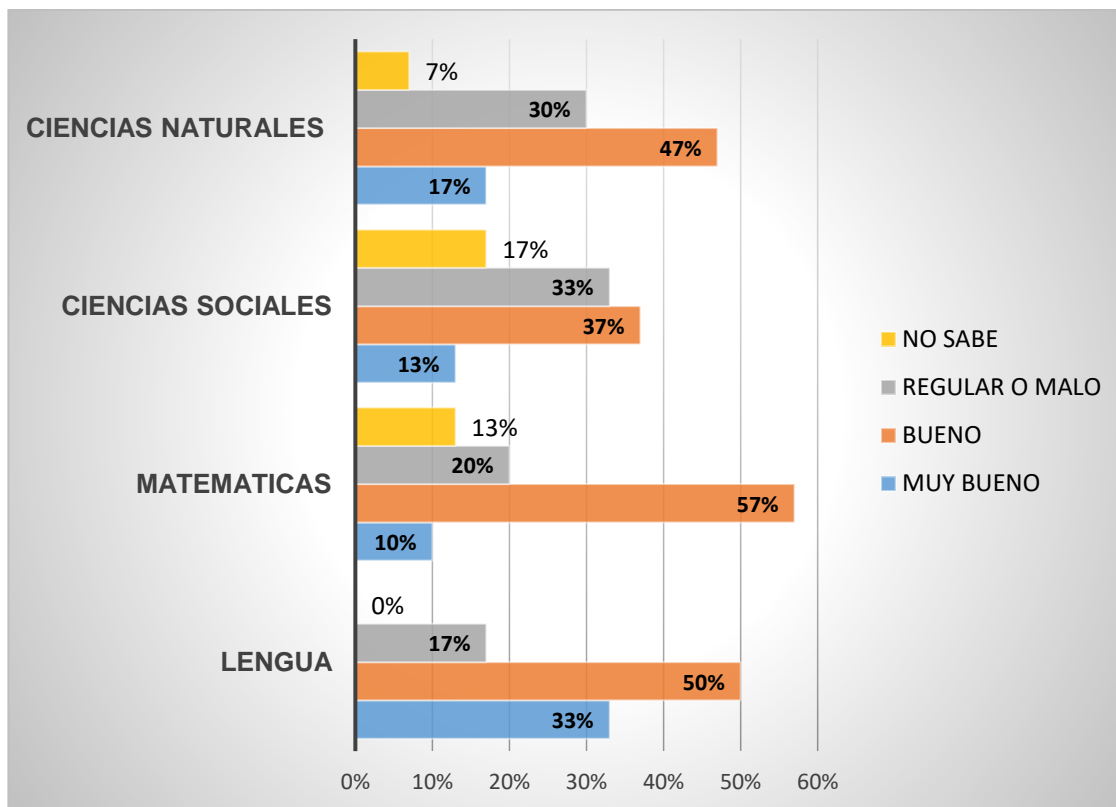


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

La mayoría siendo el 77% afirmó que siempre le ayudan a realizar las tareas o trabajos que les dejan o realizan talleres de repaso con los niños y el 23% manifiesta que a veces, ya que por cuestiones laborales y de tiempo solo en ocasiones les pueden ayudar. Los ítems nunca y no sabe no fueron calificados por los encuestados

6.3.8 Resultados de aprendizaje alcanzados por el niño o la niña a su cargo en las áreas básicas.

Figura 13. Distribución porcentual de la población estudiada, según cómo han sido los resultados de aprendizaje alcanzados por el niño o la niña a su cargo en las áreas básicas



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados

Teniendo en cuenta el grado de discapacidad, esta pregunta se adecuo según la capacidad de los niños con síndrome de Down para responder de acuerdo a las 4 áreas básicas estipuladas por la encuesta. Así, en ciencias naturales ha mejorado su reconocimiento y distinción de animales, de su cuerpo y otras cosas que no sabían diferenciar y el 30% lo califico como regular o malo ya que no ven avances y no distingue muy bien los animales. En el área de ciencias sociales es bueno, ya que ahora sabe en qué municipio, departamento y país se encuentra, algo que anteriormente no aprendía y en las instituciones se les ha reforzado, y el 33 % percibe esta área como regular o mala ya que no saben en qué municipio se encuentran, ver Figura 13.

En lo referente a matemáticas la mayoría lo reconocieron como bueno, el puntaje más alto de las áreas, debido al reconocimiento de los números y que se los han aprendido máximo hasta 15 lo cual es un avance para ellos, debido a la dificultad que tienen para aprender y reproducir, y el 20% lo califica como regular o malo ya que han visto muy pocos avances. En lenguaje lo califican como el hecho de poder hablar y expresarse mejor, tener un mejor fluido para hablar por el 50%, mientras que el 17% lo clasifica como regular o malo puesto que los avances han sido muy mínimos.

6.3.9 Avances en actitudes y comportamientos debido a lo que le enseñan en la escuela

Tabla 3. Avances en actitudes y comportamientos debido a lo que le enseñan en la escuela.

	Grado de avance			
	Mucho	Algo	Nada	No sabe
a. Responsabilidad con sus tareas escolares	53%	43%	3%	0%
b. Solidaridad/ cooperación con sus compañeros y compañeras	67%	30%	3%	0%
c. Interés en participar en actividades en la escuela	77%	20%	3%	0%
d. Vínculos de respeto con los adultos	80%	20%	0%	0%
e. Cooperación en las tareas del hogar	73%	20%	7%	0%

Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

Las actitudes y comportamientos han mejorado en un gran porcentaje, respecto a la responsabilidad con sus tareas escolares el 53% ha avanzado mucho seguido de un 43% que lo califica como algo, la Solidaridad/ cooperación con sus compañeros y compañeras con un 67% lo perciben como bueno gracias a la interacción que mantiene con otros niños en las instituciones y en menor medida lo perciben como nada el 3%, con un 77% se demuestra que han avanzado mucho el Interés en participar en actividades en la escuela, como bailes, juegos, presentaciones y demás, así mismo hay un mayor Vínculo de respeto con los adultos evidenciado por un 80%, la cooperación en las tareas en el hogar ha mejorado mucho en un 73% evidenciado por el hecho de tender su cama, recoger sus zapatos, lavar los trastos y arreglarse por sí mismos, manifestado por los cuidadores, cosas que antes no realizaban y poco a poco han ido desarrollando.

6.3.10 Si observó en el niño o la niña a su cargo otros avances en actitudes y comportamientos que se deban a lo que le enseñan en la escuela

Tabla 4. Avances en actitudes y comportamientos percibidos por los cuidadores población SD encuestada.

	Avances en actitudes y comportamientos percibidos
1	“Mejor comportamiento”
2	“Comportamiento y atención a lo que se le dice”
3	“Se ha vuelto más interactiva”
4	“Bajo un poco la agresividad”
5	“Mejora la capacidad motora y comportamiento”
6	“Comportamiento y hace más caso”
7	“Muy entendido”
8	“Su comportamiento ha mejorado y hace más caso”
9	“Practica futbol”
10	“En el comportamiento y es más compañerista”
11	“Hace más caso se ha vuelto más organizada”
12	“Ha disminuido su malgenio”
13	“Se ha vuelto más independiente”
14	“Brinda más amor a la madre, ella me rechazaba mucho”
15	“Comportamiento y respeto”
16	“Comportamiento, modales y servicial”
17	“Más alerta, más enérgico y más sociable”
18	“Más independiente para ir al baño y comer”
19	“Más sociable”

20	“Aprendió a bailar”
----	---------------------

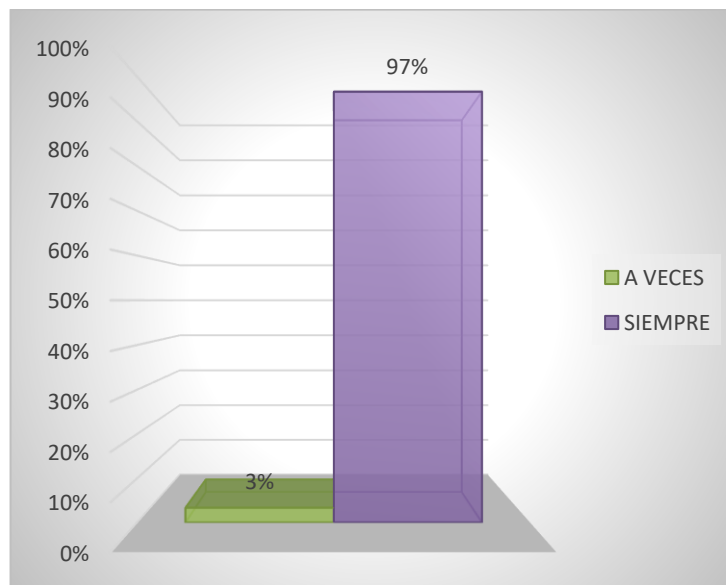
Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

Las expresiones de los cuidadores resaltan la importancia de las instituciones y centros donde se da apoyo y educación especial para las personas con síndrome de Down, debido a los avances en el desarrollo de actitudes y comportamientos de estos, gracias a la interacción con otras personas fuera de su vínculo familiar y el sentirse igual que los demás. La mayoría ha mejorado su comportamiento y ha adquirido nuevas habilidades en el baile y en deportes así como su grado de independencia ha mejorado.

6.3.11 En la escuela suelen resolver los conflictos a través del diálogo y la negociación.

Solo el 3% manifiesta que a veces los conflictos se resuelven mediante el diálogo y negociación dentro de las instituciones, el resto tienen claro que es la forma de hacerlo, ver Figura 14.

Figura 14. Distribución porcentual de la población estudiada, según si en la escuela suelen resolver los conflictos a través del diálogo y la negociación



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

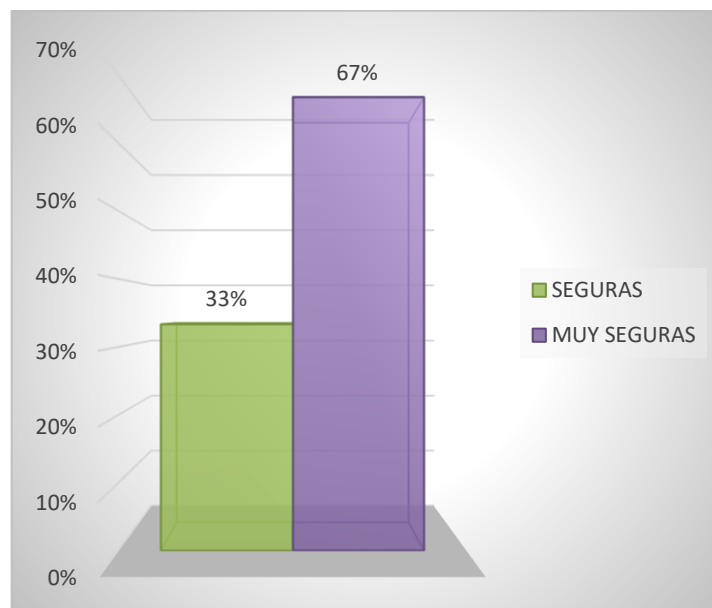
6.3.12 Actividades para difundir y garantizar los derechos de los niños y las niñas

Las instituciones siempre realizan actividades para difundir y garantizar los derechos de los niños y niñas por medio de charlas, actividades percibidas de manera unánime por el 100% de la población encuestada, los otros ítems de a veces, nunca y no sabe, no son calificados por esta población

6.3.13 Instalaciones de la escuela son seguras y adecuadas para la cantidad de chicos.

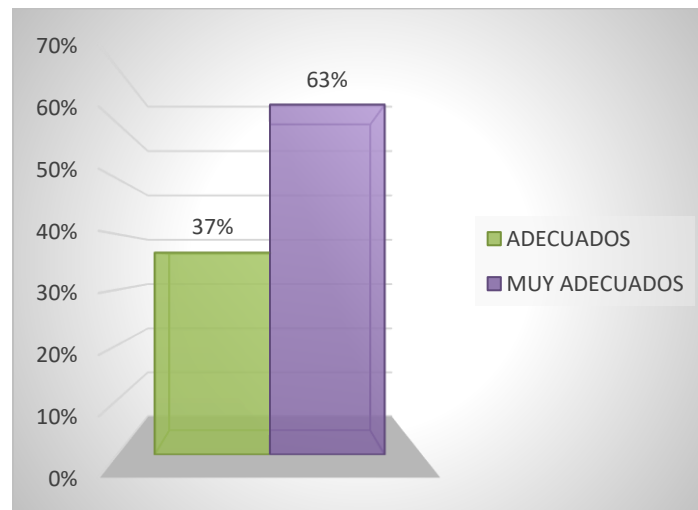
Las instalaciones son seguras, en el sentido de contar con precauciones para evitar accidentes (reja perimetral, matafuegos, salidas suficientes, buenas instalaciones eléctricas, etc.). Las dos terceras partes de la población evidencia que las instalaciones de las instituciones son muy seguras y muy adecuadas y la tercera parte las considera como seguras y adecuadas en cuanto “cuentan con lo necesario para brindar clase pero aún faltan algunas cosas para que sea mejor”, ver Figura 15 y 16.

Figura 15. Distribución porcentual de la población estudiada, según si Las instalaciones de la escuela son seguras, en el sentido de contar con precauciones para evitar accidentes



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

Figura 16. Distribución porcentual de la población estudiada, según si el tamaño de los espacios escolares es adecuado en función de la cantidad de chicos

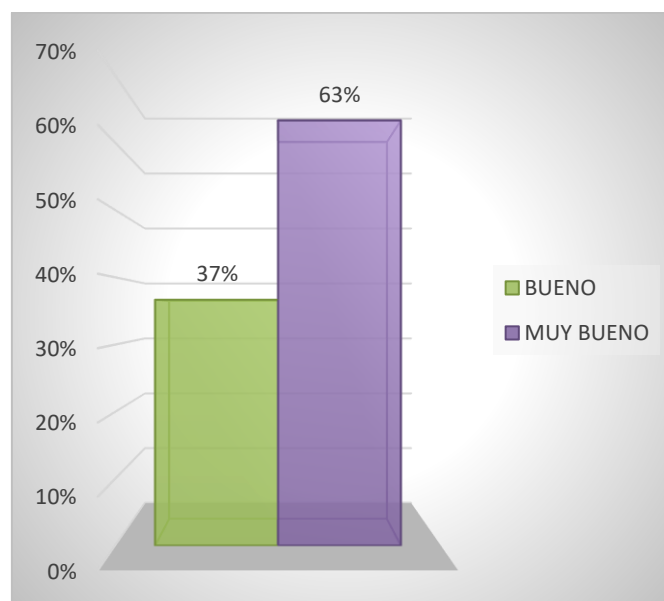


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados

6.3.14 Estado de mantenimiento de esos espacios escolares.

El estado de mantenimiento de los espacios escolares fue clasificado dentro de parámetros de muy bueno y bueno siendo importante para el bienestar de los niños.

Figura 17. Distribución porcentual de la población estudiada, según si cómo calificaría el estado de mantenimiento de esos espacios escolares

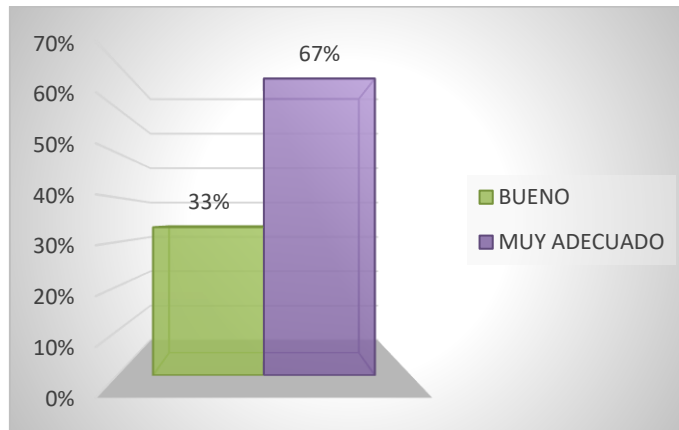


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

6.3.15 El estado de limpieza de la escuela.

El estado general de limpieza de la escuela es calificado como muy adecuado y bueno, lo que representa un factor importante para la salud de los que a diario están en los recintos. Ver Figura 18

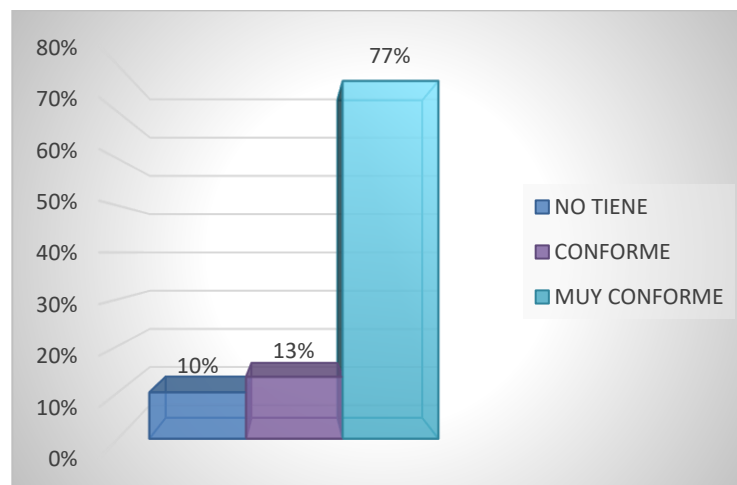
Figura 18. Distribución porcentual de la población estudiada, según Cómo calificaría en general el estado de limpieza de la escuela



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

6.3.16 Conformidad con los alimentos que ofrecen en la escuela

Figura 19. Distribución porcentual de la población estudiada, según si en la escuela tienen servicio de alimentación, ¿el niño o la niña a su cargo está conforme con los alimentos que le ofrecen

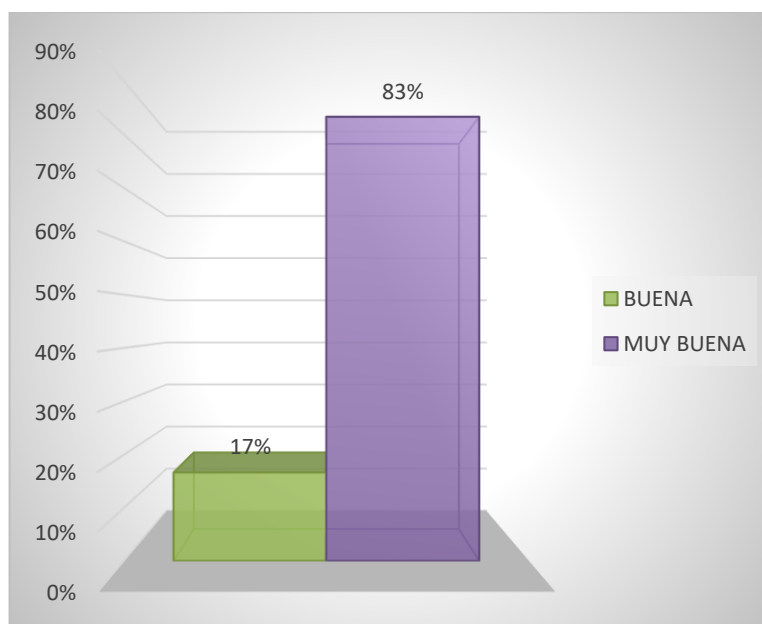


Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

El 90% está entre muy conforme y conforme con el servicio recibido de alimentación para sus niños. Aunque esta cifra sea alta, cabe resaltar que el 10% no tiene servicio de alimentación correspondiente a la muestra obtenida de la Institución Educativa Policarpa Salavarrieta, los ítems de poco conforme y no sabe no fueron calificados por los encuestados

6.3.17 Calidad educativa de la escuela del niño o la niña a cargo

Figura 20. Distribución porcentual de la población estudiada, según Cómo calificaría, en general, la calidad educativa de la escuela del niño o la niña a su cargo



Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados

La calidad educativa es calificada por el 83% como muy buena y el 17% como buena. Los ítems de regular o mala y no sabe no fueron calificados por los encuestados.

6.3.18 Comentario o sugerencia para hacer en relación con la calidad educativa de la escuela donde asiste el niño o la niña a su cargo.

Tabla 5. Comentario o sugerencia para hacer en relación con la calidad educativa de la escuela donde asiste el niño o la niña a su cargo

1	“Más apoyo del gobierno y se tenga en cuenta en actividades nacionales (FIDES) o programas de inclusión”.
2	“falta de apoyo socioeconómico por parte del estado”.
3	“Más apoyo del gobierno para la instalación”
4	“Más apoyo del gobierno”
5	“Más flexibilidad en el horario de clases, para hacer acompañamiento a mi hija, en la mañana para poder trabajar en la jornada de la tarde pues sin trabajo como levanto el sustento”.
6	“Sugerir abrir nuevamente el restaurante escolar y refrigerios”
7	“Agradecer de antemano su buen trato con los niños”

Fuente: Elaboración de la autora con base en los instrumentos aplicados.

Estas son algunas de las observaciones por parte de los cuidadores, recalcando la importancia del gobierno y la necesidad de recibir apoyo por parte de estos, así como establecer programas de inclusión para esta población y la flexibilidad en los horarios que le permita a los padres o cuidadores dedicarle tiempo a sus niños y también poder acceder a un trabajo.

7. DISCUSIONES

En cuanto a las características de los cuidadores de los niños con SD, los hallazgos del presente estudio son coherentes con lo reportado por Pereira, Días y Itagiba³⁶ en el que las madres son las principales responsables del cuidado de los hijos con SD; también se presentan dificultades que reflejan la limitación la red de apoyo institucional y profesional presente en la realidad de la mayoría de las familias, como lo encontrado por Cunningham³⁶, al igual que lo expresado por las familias en el presente trabajo.

La percepción de los familiares o cuidadores de personas con diagnóstico de síndrome de Down en salud, teniendo en cuenta los factores (empatía, capacidad de respuesta, confiabilidad/seguridad, accesibilidad y fiabilidad) para caracterizar la calidad del servicio en salud, fue percibida como buena en general por la mayoría de la población caracterizada, aunque cabe resaltar algunos aspectos como la capacidad de respuesta calificada en mayor medida como regular, debido a la inconformidad en los tiempo de espera en urgencias, consulta de especialidades y consulta externa lo que está relacionado con lo encontrado en el estudio de Norma P, Jesús L, Anahi G, Idolina B; Factores determinantes en la calidad del servicio sanitario en México: Caso ABC¹⁵, un tratamiento ambivalente y excluyente del personal de salud, al igual que en este estudio se percibe.

Según el informe de calidad nacional 2015 "en cuanto al tiempo de espera para las citas con médico especialista reportados por las IPS y EPS para la asignación de una cita de medicina interna por las IPS, presentó una tendencia al incremento durante el periodo 2009-2014, al pasar de 7,75 días a 12,11 días; las EPS reportaron para el mismo periodo un incremento en el tiempo de espera para la asignación de citas en medicina interna, al pasar de 9,5 días a 12,4 días"⁴⁵. Convirtiéndose en barreras de acceso para esta población especial, donde el aumento en el tiempo de espera puede tener un impacto negativo sobre la salud del paciente.

En el ámbito de la educación se encontró poca o nula inclusión de personas SD a las aulas regulares. De la muestra obtenida solo 3 personas pertenecían a una escuela, pero en un aula aparte donde solo compartían con personas clasificadas con otras discapacidades, la otra parte de la muestra estaba vinculadas a centros de educación especial y a fundaciones. Teniendo en cuenta que una escuela inclusiva no es la que recibe solo niños con SD y otras discapacidades, es aquella que cambia su currículo, modelo organizacional, sistemas de evaluación, metodología de enseñanza en pro de brindar educación de calidad y donde los niños con estas características particulares puedan socializar, compartir e integrarse en una misma aula regular con otros niños que no tienen limitaciones. Así como Ainscow, expresa que "La inclusión educativa, representa la meta final, el objetivo

al que han de dirigirse los sistemas educativos, que entienden que hay una única institución, en la que todo el mundo tiene el mismo derecho a participar”⁴⁶.

La inclusión en la educación dirige sus esfuerzos hacia la población en riesgo de exclusión, no se trata solamente de las personas con necesidades especiales de aprendizaje o discapacidades intelectuales más o menos graves, también se trata de los alumnos que en algún momento se sienten excluidos por muchas situaciones personales o sociales, teniendo en cuenta esto las personas con SD son un grupo de alto riesgo a la exclusión educativa y socialmente, de ahí la necesidad de incluirlos en aulas regulares ordinarias, para minimizar sus carencias en la inclusión social.

La inclusión escolar de las personas con SD es un gran paso para la inclusión social, que inicia desde la familia, la vecindad y todo su entorno, es un escalón determinante para enfrentar los retos y barreras que se van presentando durante el camino, herramienta que le permitirá desarrollarse e integrarse a una vida social y de derechos, espacios recreativos e integrarse en la edad adulta en ámbitos laborales, generalmente los niños, niñas y adolescentes asisten a aulas regulares para aprender las bases necesarias para afrontar las diferentes etapas de la vida, prepararse para desarrollarse en una sociedad cambiante y competitiva, los niños con SD también necesitan prepararse para afrontar estos retos tanto como los demás. Así como los cuidadores de esta población mencionaron en el estudio algunos avances que han visto a nivel personal, social y educativo durante su asistencia a los centros y fundaciones, de ahí la necesidad de fortalecer las aulas regulares y la inclusión en estas.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), reafirma el derecho de estas personas a la educación, sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, asegurando un sistema de educación inclusivo a todos los niveles. El problema reside en que la presencia de esas leyes no garantiza el reflejo posterior de lo que en ellas se recoge en la realidad cotidiana de los centros educativos⁴⁷. Puesto que la inclusión de este grupo en aulas regulares no se da adecuadamente, este grupo poblacional generalmente se encuentra en centros de educación especial o en fundaciones, en algunos casos no pueden ni acceder a estos centros, permanecen en sus casas alejados del ámbito escolar y social. Así, la necesidad de realizar muchas más investigaciones que permitan revelar y fortalecer la gran necesidad e importancia que tiene esta población en nuestro municipio y país, que se puede alcanzar una educación de calidad e inclusión, que se debe avanzar y brindar oportunidad a todos por igual, ya que todos somos sujetos de derecho.

Finalmente, este aporte brinda al profesional de enfermería, una nueva mirada, donde nuestro campo de desempeño demuestra ser nuevamente muy amplio e importante, frente a una problemática siempre existente pero poco llevada a la luz pública, la situación que viven las personas con síndrome de Down y la gran brecha

que se debe cruzar para permitirles gozar de una educación inclusiva y goce total de derechos a nivel local, departamental y nacional.

8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

8.1 CONCLUSIONES

La percepción de la familia o cuidador de la población acerca de la facilidad o dificultad para acceder a los servicios de salud, es en su mayoría buena.

En el ámbito de la educación se encontró la poca o nula inclusión de personas SD a las aulas regulares de las instituciones escolares.

La capacidad de respuesta calificada ante una consulta, es regular debido a la inconformidad en los tiempos de espera en urgencias, consulta de especialidades y consulta externa.

8.2 RECOMENDACIONES

Se recomienda por parte de los cuidadores de esta población SD “Más apoyo del gobierno y se tenga en cuenta en actividades nacionales (FIDES) o programas de inclusión” en el municipio de Villavicencio.

Al ministerio de protección social y de salud crear programas que fortalezcan la salud de las personas con discapacidades y que se disminuyan las barreras de acceso como lo es el tiempo para lograr citas y atenciones a tiempo, mejorando así la atención en salud y cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Al ministerio de educación nacional generar programas de inclusión, para niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad SD en aulas regulares que les permitan compartir con estudiantes sin discapacidades, y no se les vulnere el derecho a la educación, sin discriminación y fortaleciendo la sociedad inclusiva y de derechos que queremos en nuestro país.

Al ministerio de educación nacional fomentar estrategias de capacitación continua de docentes para para que sean inclusivos y logren atender las necesidades cognitivas y de aprendizaje de todos los estudiantes sin importar su condición,

docentes que estén preparados para lograr cumplir con las metas de aprendizaje y formación de su alumnado, buscando educación de calidad para todos y todas.

A la secretaria de educación departamental del Meta, generar programas de inclusión de la población con SD en las aulas regulares y ser pionero a nivel nacional de esta iniciativa logrando una mejor calidad en educación y una sociedad más inclusiva y tolerante.

A la secretaria de educación municipal trabajar de la mano con la secretaria de educación departamental en la creación de programas de inclusión de población con SD dentro de aulas regulares y fortalecer las que ya se han ido formando como lo es la Institución Educativa Policarpa Salavarrieta, contribuyendo en la capacitación de los docentes y creación de estrategias de educación inclusiva.

A la Universidad de los Llanos como única universidad pública de la Orinoquia, realizar más investigaciones referentes a la población con SD y discapacidades que enriquezcan la poca o nula investigación en salud y educación de esta población, haciendo visibles las problemáticas que los aquejan, necesidades propias y de sus familiares, padres o cuidadores, y poder brindar herramientas para lograr la inclusión en aulas regulares a esta población en el municipio de Villavicencio con este grupo, siendo líderes integrales como universidad en este ámbito.

Se recomienda para futuras investigaciones ampliar la muestra, para tener en cuenta todas las discapacidades cognitivas e intelectuales, para que los resultados sean más significativos, así lograr una mayor cobertura y tener un mejor acceso a la población.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Guzmán O. Certificación de discapacidad como herramienta para la accesibilidad a derechos e inclusión social. Rev. salud pública vol.15 no.1 Bogotá ene. /feb. 2013 (en línea).(citado 2015 octubre 20; Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012400642013000100014&lng=es&nrm=iso&tlng=es
2. DANE. Proyecciones de población a nivel nacional y departamental por sexo y edades simples hasta 80 años y más. Departamento del Meta año 2017. (citado Mayo 27 de 2018) disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/proyecciones-de-poblacion.pdf>
3. DANE. Estimaciones de población 1985 - 2005 y proyecciones de población 2005 - 2020 total municipal por área, a 30 de junio, año 2017. (citado Mayo 27 de 2018). Disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/proyecciones-de-poblacion>.
4. (ASIS), Análisis de Situación de Salud con el Modelo de los Determinantes Sociales de Salud , departamento del meta, 2014 (citado noviembre 2015) disponible en: http://saludmeta.gov.co/apc-aa-files/37353762653134633337613535333031/asis_meta_07_07_2014.pdf
5. Torres V, Segrega YL. Los derechos de las personas con síndrome de Down, Manual para defensores-Barranquilla: Editorial Universidad del Norte, 2011,(citado noviembre de 2015); disponible en: <https://books.google.com.br/books?hl=es&lr=&id=VMYcsquRCqAC&oi=fnd&pg=PR7&dq=Torres+V,+Segrega+YL.+Los+derechos+de+las+personas+con+s%C3%ADndrome+de+Down,+Manual+para+defensores-Barranquilla:+Editorial+Universidad+del+Norte,+2011&ots=Z7Rwr3fOyx&sig=1xfv2dndXo616ceXaOfUoh802Ps#v=onepage&q&f=false>
6. Bernardino A, Luna C y Pardo E. La inclusión de personas con Síndrome de Down vista desde el pupitre, IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, (Citado enero de 2018); Disponible en: <http://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/088.pdf>
7. Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales aprobada por la conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad (salamanca, España, 7-10 de junio de 1994) Impreso en la UNESCO 1994,(Citado enero de 2018); Disponible en: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF

8. Urbina V. Educación de calidad: inclusión, investigación, internacionalización e interdisciplina, Encuentro Internacional de Educación en Ingeniería ACOFI 2015, (Citado enero de 2018); Disponible en: <https://www.acofipapers.org/index.php/eiei2015/2015/paper/viewFile/1390/496>
9. Machín M, Purón E, Castillo J, reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. Rev. haban cienc méd v.8 n.1 Ciudad de La Habana ene.-mar. 2009 (en línea).2015(citado 2015 octubre 26); Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2009000100002&script=sci_arttext
10. Plumed G, otros. teoría de la mente y síndrome de Down: revisión teórica(en línea)(citado octubre 2015); disponible en: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi7/mente.pdf>
11. Gómez I.Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo. Pensamiento Psicológico, Volumen 8, No. 15, 2010, pp. 113-124 ; (en línea) (citado octubre 2015) disponible en:<http://www.redalyc.org/pdf/801/80115648010.pdf>
12. AmadóA, BenejambB, MezucacJ, Serrat E, Vallés E.Habilidades de cognición social en niños y niñas con el síndrome de Down: resultados de un estudio preliminar, Rev Med Int Sindr Down. 2012;16(3):34-39 (en línea) (citado octubre 2015) disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=90172080&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=306&ty=18&accion=L&origen=bronco%20&web=down.elsevier.es&lan=es&fichero=306v16n03a90172080pdf001.pdf
13. Ponencia "SERVQUAL: Evaluación de la calidad en el servicio en las áreas de Catastro e Ingresos del H. Ayuntamiento de Cajeme"(en línea)(citado febrero 2016)disponible en: <http://www.itson.mx/publicaciones/pacioli/Documents/no59/consultoria/servqual.pdf>
14. Ibarra L, Espinoza B y Casas V. Aplicación del modelo Servqual para evaluar la calidad en el servicio en los hospitales públicos de Hermosillo, Sonora. Noviembre 11, 2014; (en línea)(citado febrero 2016) disponible en: http://tecnociencia.uach.mx/numeros/v8n2/data/Aplicacion_del_modelo_Servqual_para_evaluar_la_calidad_en_el_servicio_en_los_hospitales_publicos_de_Hermosillo_Sonora.pdf
15. Norma P, Jesús L, Anahi G, Idolina B; Factores determinantes en la calidad del servicio sanitario en México: Caso ABC; Entramado vol.10 no.2 Cali

July/Dec. 2014, (citado febrero 2016) disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-38032014000200006

16. Plan Decenal de Salud Pública PDSP, 2012-2021, La salud en Colombia la construyes tú, Imprenta Nacional de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social (en línea); (citado febrero 2016) disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PS/P/PDSP.pdf>
17. Comes Yamila, Solitario R, Garbus P y otros. El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios; Facultad de Psicología - UBA / Secretaría de Investigaciones / Anuario de Investigaciones / volumen XIV / Año 2006 (en línea), (citado febrero 2016) disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/anuinv/v14/v14a19.pdf>
18. organización mundial de la salud (OMS). (en línea), (citado febrero 2016) disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>
19. Marracino Camilo. Coberturas de Salud, (en línea), (citado febrero 2016) disponible en: <http://www.saludcolectiva-unr.com.ar/docs/SC-140.pdf>
20. Sala de situación sanitaria dirección de epidemiología y ambiente saludable subsecretaría de planificación y control, Cobertura en salud provincia de Mendoza 2012 (en línea) (citado noviembre 2016) disponible en: <http://www.umaza.edu.ar/archivos/file/Cobertura%20en%20Salud%20%20Provincia%20de%20Mendoza-%202012.pdf>
21. Hernandez M. El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos 2015, (citado noviembre 2017) disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
22. OCW Universidad de Cantabria, (página principal en internet) OpenCourseWare , 15.2 El Síndrome de Down (en línea) (citado noviembre 2016) disponible en: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/biogerontologia/materiales-de-clase-1/capitulo-15.-neurodegeneracion-y-aportaciones/15.2-el-sindrome-de-down>
23. Oliva E, Villa V, Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización; Justicia Juris, ISSN 1692-8571, Vol. 10. Nº 1. Enero – Junio de 2014 Pág. 11-20 (citado noviembre 2017) disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
24. Rondón LM, Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación: El tránsito de la familia modelo a los distintos modelos familiares. Congreso Internacional de Mediación y Conflictología. Cambios sociales y perspectivas

para el siglo XXI. Sevilla : UNIA, 2011,(en línea) (citado noviembre 2016)
disponible en:
<http://dspace.unia.es/bitstream/handle/10334/1691/4Rondon.pdf?sequence=3>

25. Amaro M. Florence Nightingale, la primera gran teórica de enfermería, Rev Cubana Enfermer v.20 n.3 Ciudad de la Habana (Citado noviembre 2017) disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000300009
26. Gavidia V, Talavera M. La construcción del concepto de salud, didáctica de las ciencias experimentales y sociales. n. ° 26. 2012, 161-175 (Citado noviembre 2017) disponible en: <https://www.uv.es/comsal/pdf/Re-Esc12-Concepto-Salud.pdf>
27. programa de educación inclusiva con calidad “construyendo capacidad institucional para la atención a la diversidad”, ministerio de educación nacional de la república de Colombia, 2015, (en línea) (citado noviembre 2017) disponible en:
http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-320693_Pdf_1.pdf
28. Balance social 2016, fundación fresenius,(citado noviembre 2017) disponible en:
https://www.unglobalcompact.org/system/attachments/cop_2017/397751/original/BALANCE_SOCIAL_2016_JUNIO_29.pdf?1498751341
29. Duque E, Revisión del concepto de calidad del servicio y sus modelos de medición INNOVAR. Revista de Ciencias Administrativas y Sociales, vol. 15, núm. 25, (citado marzo 2017); Disponible en:
<http://www.redalyc.org/pdf/818/81802505.pdf>
30. Escuelas de familia moderna, bloque III documentación sobre las competencias, (citado noviembre 2017); Disponible en:
https://www.educacion.navarra.es/documents/27590/51352/AUTONOMIA_Y_RESPONSABILIDAD.pdf/34e7af0a-341e-47eb-b7a6-5b44a2c56a4e
31. Artículo 4, Ley 100 de 1993, citado noviembre de 2015, (en línea) (citado marzo 2017); disponible en:
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=5248>
32. Corte Constitucional. Sentencia T- 105 de 2014, derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad(en línea) (citado febrero 2016) disponible en:
<http://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2014/T-105-14.htm>

33. Sentencia T-647/12, población en situación de discapacidad como grupo social de especial protección constitucional (en línea) (citado febrero 2016) disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2012/T-647-12.htm>
34. Ley estatutaria N°1618 27 de febrero de 2013 "por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad" (en línea) (citado febrero 2016) disponible en: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
35. Escudos del alma (página principal en internet), Colombia: Apoyo a la inclusión escolar y laboral de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down; corporación síndrome de Dow, creer en una vida plena y feliz (actualizada 2015; (citado febrero 2016). Disponible en: http://www.escudosdelalma.org/index.php?option=com_k2&view=item&id=136:apoyo-a-la-inclusi%C3%B3n-escolar-y-laboral-de-ni%C3%B1os-ni%C3%B1as-y-j%C3%B3venes-con-s%C3%ADndrome-de-down&Itemid=102
36. Pereira N, Dias L, Itagiba M. Familias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares, Avances en Psicología Latinoamericana / Bogotá (Colombia) / Vol. 33(2) / pp. 269-283 / 2015 / ISSN 2145-4515 (en línea), (citado 27 febrero 2016). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n2/v33n2a07.pdf>
37. Suárez F, Ordóñez F, Macheta M, Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales Vol. 40 N° 1, 2009 (citado febrero 2016). disponible en: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/3329/1/percepcion.pdf>
38. Cruz P, Cia F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional, SP. Volume 15, Número 1, Janeiro/Junho de 2011: 43-51. (en línea), (citado 27 marzo 2016) disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/pee/v15n1/05.pdf>
39. UNICEF argentina, Instrumento de Autoevaluación de la Calidad Educativa (IACE), (citado febrero 2016). disponible en: https://www.unicef.org/argentina/spanish/resources_14335.htm o en: <http://www.ceadel.org.ar/IACEunicef/>

40. Real academia española (página principal en internet), España: Diccionario de la lengua española/Edición del Tricentenario 2014 (citado febrero 2016). Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=HlelZln>
41. Medianeira N, Casarotto N, Pentiado L. Medición de la calidad percibida en organización de servicio: utilizando o Índice de Potencial de Aumento de la Satisfacción del Consumidor (PASC) y Modelo dos 5 GAPS. Revista Eletrônica Sistemas & Gestão 5 (1) 17-31 (publicado en 2010, (citado febrero 2016). Disponible en: <http://www.revistasq.uff.br/index.php/sq/article/viewFile/V5N1A2/V5N1A2>
42. Real academia española (página principal en internet), España: Diccionario de la lengua española/Edición del Tricentenario 2014 (citado febrero 2016). Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=Hpsi999>
43. Real academia española (página principal en internet), España: Diccionario de la lengua española/Edición del Tricentenario 2014 (citado febrero 2016). Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=EmzYXHW>
44. Ministerio de salud, resolución número 8430 DE 1993 en línea, disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
45. Ministerio de salud y protección social. Informe Nacional de Calidad de la Atención en Salud 2015, (citado febrero 2017). disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/informe-nal-calidad-atencion-salud-2015.pdf>
46. Echeita G, Ainscow M. La Educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente, en línea, (citado marzo 2018) disponible en: https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/sarrio/DOCUMENTOS,%20ARTICULOS,%20PONENCIAS,/Educacion%20inclusiva%20como%20derecho.%20Ainscow%20y%20Echeita.pdf
47. Rodríguez E. Claves para el éxito de la inclusión educativa. psicólogo fundación síndrome de Down de Cantabria. España, (citado abril 2018) disponible en: <https://es.scribd.com/document/355850567/2-Claves-Para-El-Exito-de-La-Inclusion-Educativa-1>

10. ANEXOS

Anexo 1: (Encuesta adecuada según escala multidimensional Servqual)

FECHA: _____ D.I: _____

Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: F: ___ M: ___

EPS: _____ Nivel de escolaridad: _____

Barrio: _____ Cuidador: _____ Edad: ___

Vive con: Mamá: ___ Papá: ___ Hermano/a: ___ Tio/a: ___ Abuelo/a: ___

Otros: ___ Cuales: _____

FACTORES	DESCRIPCION DEL ITEM	1	2	3	4	5
		pésimo	malo	regular	bueno	excelente
EMPATÍA: Trato al paciente y empatía	1. La información que te proporcionan de los servicios que ofrece el hospital a los pacientes es:					
	2. La disposición del personal del hospital para ayudar al paciente es:					
	3. La atención que da el hospital a los problemas de los pacientes es:					
	4. La confianza que brinda el personal del hospital a los pacientes es:					
	5. La amabilidad que brinda el personal del hospital a los pacientes es:					
	6. El conocimiento que tiene el personal del hospital para responder las preguntas de los pacientes es:					
	7. El servicio que brinda el personal del hospital a los pacientes es:					
	8. El trato que brinda el personal del hospital a los pacientes es:					
	9. La atención individualizada que brinda el personal del hospital al paciente es:					
	10. El número de empleados del hospital para atender a los pacientes es:					

CAPACIDAD DE RESPUESTA/RESPUESTA RÁPIDA: capacidad de respuesta	11. El horario para atender las consultas es:					
	12. El tiempo de espera para consulta externa es:					
	13. El tiempo de espera para consulta de especialidad es:					
	14. El tiempo de espera para atención de urgencias es:					
CONFIABILIDAD Y SEGURIDAD: efectividad y oportunidad	15. el equipo de diagnóstico médico es:					
	16. El estado físico de las instalaciones es:					
	17. el surtimiento de medicamentos es:					
	18. el conocimiento de los médicos para atender los problemas de salud es:					
	19. el conocimiento de las enfermeras para atender los problemas de salud es:					
	20. el tiempo de espera para exámenes de diagnóstico (laboratorios, rayos x) es:					
ACCESIBILIDAD: tiempos de espera	21. el tiempo de espera en farmacia es:					
	22. el tiempo de espera en intervenciones quirúrgicas es:					
	23. el tiempo de espera en resultados de estudios socioeconómicos es:					
FIABILIDAD: seguridad y limpieza	24. La limpieza del área es:					
	25. La seguridad dentro de las instalaciones es:					
	26. La señalización dentro del área es:					
TOTAL						

Fuente: Norma P, Jesús L, Anahi G, Idolina B; Factores determinantes en la calidad del servicio sanitario en México: Caso ABC (Encuesta servqual).

Anexo 2: Instrumento de Autoevaluación de la Calidad Educativa (IACE)

Por favor, lea atentamente cada pregunta antes de responder. Su opinión es muy importante para mejorar cada vez más la calidad de la educación que brinda la escuela.

Nº y Nombre de la Escuela: _____

Grado al que asiste el alumno: _____ Fecha: _____

1. ¿Cómo calificaría el estilo de la conducción de los directivos de la escuela?

Muy democrático Democrático Autoritario No sabe

2. ¿Cómo calificaría la actitud que tienen los directivos de la escuela con los familiares de los alumnos?

Muy respetuosa Respetuosa Poco o nada respetuosa No sabe

3. ¿Cómo calificaría la formación o capacidad que tiene el docente o la docente del grado para enseñar lo necesario a los alumnos?

Muy buena Buena Regular o Mala No sabe

4. ¿Cómo calificaría el vínculo que tiene el docente o la docente del grado con el niño o la niña a su cargo?

Muy bueno Bueno Regular o Malo No sabe

5. ¿Al niño o la niña le gusta estar en la escuela?

Le gusta mucho Le gusta Le gusta poco o nada No sabe

6. ¿La escuela brinda apoyo especial para los alumnos que lo necesitan, de modo que puedan cumplir satisfactoriamente con sus obligaciones escolares?

Siempre A veces Nunca No sabe

7. ¿Usted u otro miembro del grupo familiar suelen brindar ayuda en las tareas escolares al niño o la niña a su cargo?

Siempre A veces Nunca No sabe

8. ¿Cómo han sido los resultados de aprendizaje alcanzados por el niño o la niña a su cargo en las áreas básicas? Por favor, marque con una cruz cómo han sido esos resultados para cada una de las materias que se mencionan a continuación:

Áreas básicas	Resultados de aprendizaje
a. Lengua	<input type="checkbox"/> Muy buenos <input type="checkbox"/> Buenos <input type="checkbox"/> Regulares o Malos <input type="checkbox"/> No sabe
b. Matemática	<input type="checkbox"/> Muy buenos <input type="checkbox"/> Buenos <input type="checkbox"/> Regulares o Malos <input type="checkbox"/> No sabe
c. Ciencias Sociales	<input type="checkbox"/> Muy buenos <input type="checkbox"/> Buenos <input type="checkbox"/> Regulares o Malos <input type="checkbox"/> No sabe
d. Ciencias Naturales	<input type="checkbox"/> Muy buenos <input type="checkbox"/> Buenos <input type="checkbox"/> Regulares o Malos <input type="checkbox"/> No sabe

9. ¿El niño o la niña a su cargo ha tenido avances en actitudes y comportamientos debido a lo que le enseñan en la escuela? Marque con una cruz en qué medida observó esos avances para cada uno de los puntos a continuación:

Actitudes o comportamientos	Grado de avance
a. Responsabilidad con sus tareas escolares	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> No sabe
b. Solidaridad/cooperación con sus compañeros y compañeras	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> No sabe
c. Interés en participar en actividades en la escuela	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> No sabe
d. Vínculos de respeto con los adultos	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> No sabe
e. Cooperación en las tareas del hogar	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> No sabe

10. Si observó en el niño o la niña a su cargo otros avances en actitudes y comportamientos que se deban a lo que le enseñan en la escuela, indíquelos brevemente y con letra clara a continuación:

11. ¿En la escuela suelen resolver los conflictos a través del diálogo y la negociación?

Siempre A veces Nunca No sabe

12. ¿La escuela realiza actividades para difundir y garantizar los derechos de los niños y las niñas?

Siempre A veces Nunca No sabe

13. ¿Las instalaciones de la escuela son seguras, en el sentido de contar con precauciones para evitar accidentes (reja perimetral, matafuegos, salidas suficientes, buenas instalaciones eléctricas, etc.)?

Muy seguras Seguras Poco seguras o Inseguras No sabe

14. ¿El tamaño de los espacios escolares es adecuado en función de la cantidad de chicos?

Muy adecuados Adecuados Poco adecuados o Inadecuados No sabe

15. ¿Cómo calificaría el estado de mantenimiento de esos espacios escolares?

Muy bueno Bueno Regular o Malo No sabe

16. ¿Cómo calificaría en general el estado de limpieza de la escuela?

Muy bueno Bueno Regular o Malo No sabe

17. Si en la escuela tienen servicio de alimentación, ¿el niño o la niña a su cargo está conforme con los alimentos que le ofrecen?

Muy conforme

Conforme

Poco conforme o Disconforme

No sabe

La escuela no tiene servicio de alimentación

18. ¿Cómo calificaría, en general, la calidad educativa de la escuela del niño o la niña a su cargo?

Muy buena Buena Regular o Mala No sabe

19. Si tiene algún otro comentario o sugerencia para hacer en relación con la calidad educativa de la escuela donde asiste el niño o la niña a su cargo, puede escribirla en forma breve y con letra clara a continuación:

¡Muchas gracias por su colaboración!

Fuente: Instrumento de Autoevaluación de la Calidad Educativa (IACE) encuesta a familiares. Desarrollado por el área de educación UNICEF Argentina.

Anexo #3: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN “PERCEPCIÓN DEL ACCESO, COBERTURA EN SALUD Y EDUCACIÓN EN VILLAVICENCIO PARA LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN: VISION DESDE LA FAMILIA”.

Respetado participante, de manera atenta le estoy invitando a expresar de forma escrita, su voluntad de hacer parte en la presente investigación, cuyo objetivo es: Determinar la percepción de la familia o cuidador de la población con Síndrome de Down referente a acceso y cobertura de los servicios recibidos en salud y educación que ofrecen las instituciones educativas y servicios sanitarios en el municipio de Villavicencio durante el primer semestre del 2017

De acuerdo con la legislación colombiana, esta es una investigación de bajo riesgo pues no se realizarán intervenciones terapéuticas, farmacológicas o psicológicas en usted o su familia.

Para el anterior fin, usted de manera libre expresa que ha sido informado y está de acuerdo con los siguientes aspectos:

1. Su participación, consiste en el aporte de la información diligenciamiento de dos encuestas escritas, que serán suministradas por el equipo investigador, dando respuesta con su opinión sobre lo que se pregunta en cada una de ellas.
2. No se le realizará a usted o a su familia ninguna intervención o procedimiento terapéutico o farmacológico como parte de esta investigación.
3. Su identidad será mantenida en anonimato.
4. Será el equipo investigador el responsable de recolectar y custodiar los cuestionarios para procesar la información, con fines académicos y de investigación.
5. Puede retirarse voluntariamente de participar en la investigación, en el momento en que lo desee, solo con manifestar a la investigadora su decisión.
6. No recibirá pago económico o en especie por su participación en la investigación
7. Al firmar este documento estoy autorizando a la investigadora Leidy Rossana Avilez Guluma, para usar la información respondida en las encuestas con fines académicos.

Yo _____,
Identificado con cédula de ciudadanía n° _____
he decidido participar libremente en la investigación y declaro que conozco
los objetivos y la clase de riesgo que ésta tiene.

Fecha: _____

Firma del participante
documento de identidad

Firma de la investigadora principal