

Propuesta de un programa de apoyo para mejorar el bienestar de las familias atendidas en la Unidad de Desarrollo del Hospital Nacional de Niños

RESUMEN

Este estudio se realiza con el propósito de proponer un programa de apoyo familiar para el bienestar familiar, basado en las necesidades percibidas por familias atendidas en la Unidad de Desarrollo y Conducta (UDE) del Niño del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera (HNN). Se realiza una revisión bibliográfica sobre el bienestar de familias con niños con necesidades especiales, logrando identificar factores significativamente relacionados con el bienestar de estas familias. Se desarrolla una entrevista semi-estructurada basada en estos factores, se entrevistan a 10 familias atendidas en la UDE. Las entrevistas permiten identificar las necesidades de estas familias relacionadas con su bienestar; especialmente, se encuentran necesidades relacionadas con las características especiales de los niños pacientes de la UDE. Se propone un programa de apoyo para estas familias que podría ser impulsado y coordinado por la UDE.

Palabras clave: bienestar, familias, discapacidad, niños con necesidades especiales, Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera, programa de apoyo familiar

INTRODUCCION

La mayoría de los niños disfrutan de salud y necesitan poco de servicios de salud especializados. Sin embargo, en la Unidad de Desarrollo y Conducta del Niño (UDE) del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera (HNN) se atienden a cientos de niños de 0 a 12 años anualmente, quienes reciben atención de doctoras especialistas en neuro-desarrollo, pediatría, foniatría y terapia de lenguaje. Los pacientes requieren de estos servicios ya que presentan dificultades en el desarrollo y en sus conductas por causa de diferentes trastornos; por ejemplo: trastornos generalizados del desarrollo, retrasos en el desarrollo psicomotor, discapacidad cognitiva, parálisis cerebral infantil, trastornos del sueño, de conducta, del aprendizaje, enuresis o encopresis, y otras dificultades del desarrollo.

Gracias a la atención brindada en la UDE, los niños tienen acceso a medicamentos, terapias y apoyos requeridos para mejorar sus situaciones. Sin embargo, se ha documentado que las familias de niños con necesidades especiales experimentan mayor estrés en sus vidas, en comparación con las familias cuyos niños no las tienen (Raina, O'Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell, Swinton, Zhu y Wood, 2005; King, King, Rosenbaum y Goffin, 1999 y Wolfson, 2004). La condición de estos niños representa un estrés crónico que influye en el *bienestar familiar*; por lo que no solo los niños con necesidades especiales requieren de apoyos y servicios especializados, los familiares también los requieren para desarrollar habilidades y poder hacer frente y sobrellevar las dificultades que enfrentan.

No se sabe todavía por qué algunas familias pueden sobrellevar las situaciones de estrés mejor que otras. Sin embargo, sabiendo que las familias de niños con necesidades especiales experimentan mayor estrés en sus vidas, es importante que estas aumenten su capacidad de

afrontamiento y puedan enfrentar situaciones estresantes de la mejor forma posible (Raina et. al., 2005).

El concepto de bienestar familiar se comenzó a investigar en las diferentes ramas de ciencias sociales aproximadamente hace 20 años (Ardila, 2003). Dentro del meta-constructo de “bienestar” se debe de tomar en cuenta la idea de *calidad de vida*, definida como “que tanto siente una persona que sus necesidades, metas y deseos están o no siendo satisfechos” (Armstron, Birnei-Lefcovitch y Ungar, 2005). Por consiguiente, al investigar el bienestar familiar hay que estudiar la percepción de los familiares acerca de lo satisfechas o no que están sus necesidades, metas y deseos. Dos aspectos fundamentales que influyen en estas percepciones son los *estresores*, como son las situaciones difíciles internas de la familia; y el *enriquecimiento*, referente a las mejoras que puedan experimentar los miembros de la familia en sus vidas diarias (Armstron, Birnei-Lefcovitch y Ungar, 2005).

El estrés se concibe como “el balance entre las demandas ambientales externas y la habilidad interna percibida para responder y puede ocurrir cuando las demandas previenen la búsqueda de otros objetivos de vida” (Raina, et.al., 2005). Al apoyar el enriquecimiento de una familia, ésta tiene la oportunidad de incrementar su bienestar ya que tendrían factores protectores que mitigan las consecuencias de los estresores resultando en un aumento del bienestar familiar y, por ende, bienestar de todos los miembros de esa familia, incluyendo el niño con alguna necesidad especial.

En la Unidad de Desarrollo y Conducta del Niño, uno de los objetivos principales del servicio es mejorar la calidad de vida de los niños que reciben ahí atención. Un esfuerzo adicional que se desea realizar en la unidad es ampliar el rango de atención para incluir a las familias y no solo al niño como se atiende actualmente. Sin embargo, antes de querer hacer alguna

intervención para apoyar el enriquecimiento de las familias, es importante conocer mejor la calidad de vida y el bienestar de estas familias, sus percepciones, sentimientos y creencias. Según el modelo conceptual de Armstron, Birnei-Lefcovitch y Ungar (2005) sobre la relación entre “apoyo social, bienestar familiar y calidad de crianza de hijos y resiliencia de los niños”, los factores significativos del bienestar familiar son: la estructura organizacional de la familia, las relaciones interpersonales, el estado psicológico de los padres, la auto-eficacia de los padres; definido como “la evaluación de qué tan bien puede o no la persona ejecutar las acciones necesarias para situaciones con las que se puede confrontar”.

En otra investigación, se encontraron los siguientes factores asociados con el estrés de los cuidadores (Raina, et.al., 2005; Woolfson, 2004 y Lindblad, Holritz-Rasmussen, y Sandman, 2007):

- características del cuidador: edad, estado civil, creencias sobre la discapacidad, tener espacios y personas con las que pueda mostrar sus emociones
- características del niño: edad, tipo de discapacidad o necesidad especial, nivel percibido de discapacidad, conductas de autocuidado, cuales conductas logra realizar, las conductas más problemáticas del niño como la agresión y la auto-agresión.
- relaciones interpersonales del niño: entre el niño y el cuidador principal, familiares, otros niños, etc.
- relaciones entre la familia: coordinación, cercanía entre los miembros de la familia y espontaneidad en la vida familiar
- red de apoyo social
- nivel socioeconómico

OBJETIVOS

El objetivo principal del presente estudio es proponer un programa de apoyo familiar basado en las necesidades percibidas por familias atendidas en la Unidad de Desarrollo y Conducta del Niño en el Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera.

Los objetivos secundarios son:

1. Identificar los factores relacionados con el bienestar de las familias con niños con necesidades especiales
2. Desarrollar un instrumento para evaluar las necesidades de estas familias en relación con su bienestar

METODOLOGIA

Participantes

Se realizaron 10 entrevistas a padres de los niños y niñas atendidos en la Unidad de Desarrollo y Conducta del Niño en el Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera. Las familias atendidas en la unidad de desarrollo provienen de todo el territorio nacional, normalmente son familias de un estatus económico medio y medio bajo. Los niños de estas familias tienen entre 0 y 12 años de edad y presentan una variedad de dificultades y trastornos del desarrollo; incluyendo trastornos del espectro autista, retraso en el desarrollo psicomotor,

discapacidad cognitiva, parálisis cerebral infantil, trastornos del sueño, trastornos de conducta, trastornos del aprendizaje, dificultades por enuresis o encopresis, y otras dificultades del desarrollo.

Los padres fueron escogidos al azar de los que estuvieron presentes en la sala de espera de la unidad los días que se hicieron las entrevistas. Los padres eran invitados por la investigadora y fueron informados de forma oral y por escrito sobre el estudio, sus implicaciones, cuestiones éticas y de confidencialidad. Los 10 padres consultados accedieron a participar y dieron su consentimiento de forma oral y por escrito.

Entrevistas

El método seleccionado para recolectar la información sobre las percepciones, emociones y pensamientos de los padres de los niños con necesidades especiales fueron las entrevistas narrativas. La investigadora realizó todas las entrevistas personalmente, se utilizó una guía para llevar a cabo las entrevistas semiestructuradas. Se recaudó información general sobre las familias: miembros, edades, estados de salud, ocupación y escolaridad. Se indagó sobre el funcionamiento de las familias y las relaciones entre los familiares; las características del niño o la niña, como sus habilidades de autocuidado y conductas que presenta; características del cuidador y percepciones del mismo sobre la discapacidad del niño o niña, su autoeficacia, apoyos y necesidades que tienen actualmente. Las entrevistas fueron grabadas y se tomaron notas a fondo de la información que brindaban los padres.

Análisis

La investigadora realizó un análisis cualitativo de la información brindada por los padres basándose en los factores principales del bienestar familiar identificados en la investigación bibliográfica. Se utilizaron las grabaciones de las sesiones para completar las notas tomadas por la investigadora durante las entrevistas.

Consideraciones éticas

Los padres fueron informados en forma oral y escrita sobre el propósito del estudio, también se les explicó que podrían retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin perjuicios para ellos o sus familiares. Se les garantizó confidencialidad. Algunos padres se mostraron preocupados cuando expresaron las necesidades actuales de sus familias, sin embargo expresaron agradecimiento por el espacio para poder expresarse y compartir con alguien sus preocupaciones y sentimientos. A los padres se les brindó la información de contacto de la investigadora por si deseaban llamarla luego y conversar más sobre algún tema que se tocó en la entrevista.

RESULTADOS

CARACTERISTICAS GENERALES DE LAS FAMILIAS

A continuación se presenta la información recaudada por medio de las entrevistas a los padres. La mayoría de las familias entrevistadas (8 de 10) viven con un nivel socioeconómico bajo o medio bajo, provienen de todas las provincias del país menos de Heredia y Puntarenas. Las madres de estos niños tienen entre 24 y 40 años, con un promedio de 31 años; los padres tienen entre 27 y 41 años, con un promedio de 35 años. En una familia los padres estaban ausentes y los cuidadores eran los abuelos paternos, la abuela con 51 años y el abuelo con 71. En cuatro familias, las madres estaban presentes pero los padres no, y en cinco los dos padres estaban presentes. En nueve de las familias habría hermanos de los niños atendidos en al UDE y en cinco familias alguno de los hermanos presentaban alguna enfermedad crónica o alguna dificultad del desarrollo significativa.

En lo que concierne a las características del funcionamiento de las familias las características son variadas. En la mayoría de las familias (8 de 10) el subsistema parental (padre y madre de cada familia) tenía el *poder*; en 5 de las familias las madres eran las responsables de la *disciplina*, en 3 familias ambos padres y en 2 los abuelos; solo en la mitad (5) la *comunicación* entre los familiares era adecuada. En 4 de las familias la *unión* fue reportada como alta, en 1 como buena y en 5 como baja. Solo en 2 de las familias se reportaron dificultades entre las relaciones del niño paciente de la UDE y los padres.

CARACTERISTICAS GENERALES DE LOS NIÑOS ATENDIDOS EN LA UDE

Tabla 1. Información sobre los niños

Género	Edad	Diagnóstico	Nivel de discapacidad percibida por cuidador principal/ Nivel de discapacidad real	Nivel de autocuidado	Pronóstico de autocuidado
Masculino	7 años	Trastorno del espectro autista	Leve/ Moderado	Adecuado	Positivo
Masculino	7 años	Trastorno del lenguaje y dificultad del aprendizaje	Moderado/ Moderado	Inadecuado	Limitado
Masculino	1 años y 4 meses	Trastorno neuro-sensitivo	Severo/ Severo	No aplica por edad	Negativo
Masculino	4 años	Trastorno del lenguaje	Severo/ Moderado	Adecuado	Positivo
Femenino	13 años	Parálisis cerebral infantil	Leve / Leve	Adecuado	Positivo
Femenino	8 años	Parálisis cerebral infantil	Leve / Moderado	Inadecuado	Limitado
Femenino	1 año y 2 meses	Parálisis cerebral infantil	Moderado / Severo	No aplica por edad	Negativo
Femenino	5 años	Trastorno del espectro autista	Moderado / Moderado	Inadecuado	Negativo
Femenino	10 años	Trastorno por déficit atencional e hiperactividad y dificultad del aprendizaje	Moderado / Moderado	Adecuado	Positivo
Femenino	1 año y 3 meses	Parálisis cerebral infantil	Profundo / Profundo	No aplica por edad	Negativo

Tabla 2. Conductas difíciles que presentan los niños

	Actitud desafiante	Hiper-actividad	Agresión (a otros o autoagresión)	No se defiende	Problemas para comer	Problemas para dormir	Ansiedad o fobias	Pasividad
		X	X- a otros	X	X	X	X	
	X			X	X		X	
		X	X- a otros	X		X	X	
	X	X		X		X		
				X	X		X	
	X	X					X	
		X	X- auto	X		X	X	X
	X	X		X		X	X	
					X			
TOTAL	4	6	3	7	4	5	7	1

CARACTERISTICAS GENERALES DE LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS ATENDIDOS EN LA UDE

En general los cuidadores principales de los niños eran sus madres (9 de 10 casos), solo en una familia el padre era el cuidador principal. Siete de estos cuidadores tenían escolaridad de primaria completa o menos, uno tenía secundaria incompleta, otro secundaria completa y uno universidad completa. En general (6 de 10) la percepción del cuidado es adecuada en comparación con la realidad sobre el nivel de discapacidad del niño o niña, en 3 ocasiones los cuidadores reportaron una discapacidad de menor intensidad que la real, y solo en 1 ocasión el cuidador reporta un nivel de discapacidad mayor al que realmente tiene el niño o niña.

Estos cuidadores reportaron percepciones sobre la discapacidad en general adecuadas, ya que reportan percibir las discapacidades en general como situaciones que se dan y se deben de enfrentar para poder sobrellevarlas de la mejor forma y sin generalizar sobre todos los casos de

discapacidad. La mitad (5 de 10) reporta estar logrando darle al niño o niña todo el apoyo que él o ella requiere; en 3 ocasiones reportan que lo logran con ciertas limitaciones y en 2 ocasiones los cuidadores reportan no poder atender al niño o niña como él o ella lo requiere.

Las necesidades que consideran los cuidadores requieren los niños y niñas son:

- Apoyo psicológico y emocional
- Asistencia para su alimentación
- Terapia física y masajes
- Terapia de lenguaje
- Supervisión en sus tareas de autocuidado
- Supervisión y apoyo para sus tareas académicas
- Aparatos especiales como férulas y sillas de ruedas
- Traslado a citas medicas y terapias
- Cuidado de sus necesidades básicas (alimentación, aseo personal, socializar, etc.)
- Traducción de lenguaje oral a lenguaje por señas

Por último, la mayoría (7 de 10) de los cuidadores reportan que tienen muy poco o ningún tiempo y espacio para descansar. Al mismo tiempo, también reportan que no tienen a nadie con quien conversar y compartir sus frustraciones, o que la persona con la que lo hacen (para 3 de los cuidadores) es su pareja y padre de los niños y niñas. Solamente 2 cuidadores se desahogan con otros familiares y solo un cuidador lo hace con un grupo de apoyo para padres de niños y niñas con necesidades especiales.

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS Y PREFERENCIAS DE APOYOS DESEADOS POR LAS FAMILIAS

Tabla 3. Factores reportados por las familias como necesarios por mejorar

	Economía	Educación de los padres	Preparación práctica para atender al niño(a)	Terapia de pareja	Red de apoyo social	Manejo de conductas difíciles del niño(a)	Apoyo psicológico para la familia	Información sobre la discapacidad
			X		X	X	X	X
	X	X	X		X		X	X
	X		X	X	X		X	X
	X	X	X	X	X	X	X	X
	X	X	X		X		X	X
	X	X	X	X	X	X	X	X
	X	X	X	X		X	X	X
	X	X	X	X		X	X	X
	X	X	X		X	X	X	X
	X	X	X			X		X
TOTAL	9	8	10	5	7	7	9	10

Tabla 4. Apoyos deseados por parte de las familias

	Mas información sobre la discapacidad para padres	Más información sobre la discapacidad para la escuela	Apoyo emocional para la familia	Preparación práctica para atender al niño	Asistencia para aumentar red de apoyo
	X	X	X	X	X
	X	X	X	X	X
	X	X	X	X	X
	X	X	X	X	X
	X	X	X	X	X
	X	X	X	X	X
	X	X	X	X	X
	X	X	X	X	X
	X			X	
TOTAL	10	9	9	9	8

Tabla 5. Preferencias sobre posibles apoyos para las familias en futuro

#	Modalidad	Lugar	Hora	Participantes	Junto con el niño(a), Separados o Ambos							
	Charla	Taller	HNN	Casa	Escuela	AM	PM	AM o PM	Fines de semana	Familia	Maestros	J, S o A
	X	X		X	X	X				X	X	A
		X	X		X		X			X	X	A
	X	X	X	X	X			X		X	X	A
	X	X	X	X	X			X		X	X	A
	X	X	X		X			X		X	X	S
		X			X				X	X	X	J
	X	X			X			X		X	X	A
	X	X	X	X						X	X	J
	X	X	X	X	X			X		X	X	A
		X	X	X			X			X		J
TOTAL	7	10	7	6	8	1	2	5	1	10	9	

DISCUSION Y RECOMENDACIONES

Por medio de los resultados obtenidos y de la revisión bibliográfica realizada se conoce que las familias atendidas en este servicio provienen de todo el territorio nacional, que son familias en su mayoría de bajos recursos económicos, con un nivel socioeconómico en su mayor bajo o medio bajo. Estas familias en su mayoría tienen padres en la adultez media, que tienen más de un niño y en muchos casos los otros niños también tienen necesidades especiales. Además, en muchas familias los padres están ausentes, por lo que las madres tienen toda la responsabilidad de estos niños y niñas. Es evidente que estas familias se encuentran en situaciones sociológicas en

las que el apoyo que reciben del hospital de niños es en ocasiones el único para enfrentar las circunstancias especiales que traen los trastornos de los chicos.

Además, las familias entrevistadas reportan las siguientes dificultades en su funcionamiento sistémico, las cuales afectan su bienestar familiar:

- sobrecarga de responsabilidades para cuidar y disciplinar a los hijos en uno de los padres
- la comunicación entre los familiares que es limitada o inadecuada
- desunión familiar y abandono por parte de figura paterna

Tomando esta información en cuenta y conociendo que las familias con niños con necesidades especiales enfrentan un nivel más elevado de estrés, sería óptimo que el servicio de la UDE las tomara en cuenta y les brindara servicios de apoyo. Como sistemas, estas familias tienen dificultades significativas a nivel de estructura y funcionamiento y se podrían beneficiar con talleres y charlas sobre comunicación, roles, y límites.

Las madres de estas familias, excepto en un caso que era el padre, son las cuidadoras principales de los niños y niñas. Muchas de estas madres, aun con una red de apoyo limitada y con diversas necesidades como escasez de recursos, limitada educación formal, poca información sobre la discapacidad de su hijo o hija, sin preparación práctica para manejar las dificultades y conductas difíciles de su hijo o hija y sin apoyo psicológico, tienen un concepto de autoeficacia positivo. Además, estas madres manejan una percepción sobre las discapacidades que facilita la apertura para recibir apoyo y aprender más sobre el manejo de las discapacidades. Los padres que no se consideren en estos momentos capaces de atender adecuadamente a sus hijos, se les puede motivar con el posible apoyo que podrían recibir y así mejorar esta condición.

En su mayoría, estas madres tienen consideraciones que las discapacidades son situaciones que se tienen que enfrentar para sobrellevarlas de la mejor forma posible. Este tipo de mentalidad les ayuda ya que consideran que la discapacidad es algo con lo que se puede vivir, solo que hay que aprender a vivir con eso. Pensando de este modo, podrían sacar muchísimo provecho de charlas, talleres y, en general, de información sobre el manejo adecuado de las situaciones y características de sus familias y de sus hijos con alguna discapacidad.

Es importante conocer las características de los niños en estas familias ya que también influyen en el bienestar familiar. Los resultados obtenidos evidenciarían que los diagnósticos de los niños y las niñas son variados y las dificultades para cada caso específico son diferentes. Llama la atención la importancia de tasar para cada niño y niña el nivel percibido de discapacidad, ya que en niños y niñas con trastornos y dificultades que conllevan discapacidades múltiples como la parálisis cerebral infantil (PCI) no necesariamente sus padres perciben un nivel de discapacidad elevado (factor determinante para el bienestar familiar). Por ejemplo, para una niña con PCI según sus padres tiene una discapacidad leve; sin embargo, para un niño con trastorno de lenguaje sus padres consideran que tiene una discapacidad severa.

Las conductas difíciles de los niños y niñas es también un factor determinante para el bienestar familiar, pues estas conductas muchas veces generan conflictos significativos para el funcionamiento del sistema familiar. En el caso de las familias entrevistadas, los niños y las niñas presentan una gran variedad de conductas difíciles de manejar para sus padres; como no defenderse, altos niveles de ansiedad y fobias y la hiperactividad. Tomando en cuenta estas conductas, dichas familias viven con estresores adicionales, ya que de por sí cargan con el diagnóstico por lo menos en un familiar.

La idea de realizar un programa de apoyo para las familias se fundamenta tanto en la información de la revisión bibliográfica, como en la que aportan las mismas familias de los niños atendidos en la UDE del HNN. Si bien estas familias tienen necesidades variadas como limitaciones económicas significativas, la incapacidad para que los padres terminen sus estudios, redes de apoyo limitadas, poco conocimiento de la condición de sus hijos o hijas; no todas pueden ser abordadas por la UDE, algunas de éstas sí podrían ser solventadas hasta cierto punto por la UDE por medio de un programa de apoyo a las familias.

El programa de apoyo debería de:

1. ofrecer tanto charlas como talleres
2. brindar modalidades para que padres y niños puedan recibir charlas y talleres por separado y también juntos
3. dar el servicio de atención en el hospital, en las casas de las familias y en las escuelas
4. dirigirse a los sistemas familiares en general: brindar atención a los padres, al niño o niña con el trastorno, otros miembros del núcleo familiar
5. incluir en los servicios a los maestros y compañeros de escuela de los niños y niñas
6. brindar educación teórica sobre los trastornos y discapacidades de los niños para los padres, el cuidado principal, otros miembros del núcleo familiar, maestros y compañeros
7. facilitar preparación práctica para atender las conductas y situaciones relacionadas con los trastornos y discapacidades de los niños; tanto para los mismos niños, como para los padres, otros miembros del núcleo familiar y maestros
8. brindar apoyo emocional y psicológico a los padres, al cuidador principal, al niño o la niña, y a otros miembros del núcleo familiar

9. abrir espacios para que los padres puedan compartir experiencias, conocimiento y emociones, facilitando la idea de universalidad y solidaridad
10. desarrollar programas de apoyo que las mismas familias puedan mantener en sus comunidades
11. ofrecer periódicamente asesoramiento a los grupos comunitarios del programa de apoyo

El proyecto de apoyo a las familia es una propuesta que no necesariamente significa más gastos para el hospital de niños. Por el contrario, es una oportunidad para iniciar algún convenio con universidades u organizaciones no gubernamentales que puedan aportar las personas capacitadas para dar las charlas y talleres correspondientes. El objetivo principal de la UDE del HNN se estaría fortaleciendo ya que al ayudar a que estas familias perciban que sus necesidades están siendo satisfechas, su nivel de bienestar será beneficiado y, por ende, la calidad de vida de los pacientes de la unidad será mejor. Por otro lado, el vínculo entre la UDE y las familias se fortalecerá, aumentando la percepción de bienestar de las familias. Con este proyecto existe un potencial ilimitado para el apoyo que pueda brindar la UDE a las familias de los niños con necesidades especiales que atiende. Al mismo tiempo, este proyecto serviría para brindarle oportunidades de hacer trabajos prácticos a estudiantes universitarios avanzados de carreras relacionadas con la educación, salud mental, y trabajo social.

CONCLUSIONES

Las familias que tienen niños con necesidades especiales y son atendidas en la UDE logran obtener un apoyo trascendental para el bienestar de los niños. En esta unidad los niños reciben servicios especializados de pediatría, neurodesarrollo, foniatría y terapia de lenguaje para atender sus dificultades generadas por los trastornos y dificultades del desarrollo. Los trastornos que portan estos niños y niñas son diversos: trastornos generalizados del desarrollo, retrasos en el desarrollo psicomotor, discapacidad cognitiva, parálisis cerebral infantil, trastornos del sueño, trastornos de conducta, trastornos del aprendizaje, dificultades por enuresis o encopresis, y otras dificultades del desarrollo. Las familias de estos niños viven con niveles elevados de estrés y múltiples necesidades que no son satisfechas, estos dos factores afectan el bienestar de las familias.

En las entrevistas realizadas y en la investigación bibliográfica se confirma lo anterior en algunas de las familias que atiende la UDE. Para brindar una atención más integral para las familias en general, y facilitar que algunas de las necesidades relacionadas con las situaciones que se les dan por los trastornos y dificultades del desarrollo de los niños y niñas de esas familias. La propuesta a partir de esta investigación de un proyecto de atención para las familias que consiste en charlas y talleres para todas las personas que son cercanas y trabajan con el niño o niña paciente de la unidad, esto incluye al mismo niño o niña, sus familiares, maestros y compañeros. Estas charlas y talleres se podrían impartir en el mismo hospital de niños con la modalidad de escuela para padres y también se pueden brindar en las comunidades de las familias, generando consciencia de las necesidades de estas familias a nivel comunitario. A partir de estas charlas y talleres se puede facilitar la formación de grupos de apoyo para ir aumentando la independencia

de las familias de la unidad de desarrollo una vez que esta comparta la información teórica y práctica que tiene disponible para las familias.

Con esta investigación se generó una herramienta para evaluar las necesidades de las familias, también quedó establecida el importante aporte que el proyecto de apoyo a las familias podría significar para el bienestar de las mismas. Es importante investigar más a fondo detalles sobre los horarios que más les sirven a las familias, tanto días como horas, para asegurarse la mayor asistencia posible. Al mismo tiempo sería importante generar algún tipo de diferenciación entre las familias para lograr hacer grupos que tengan la mayor cantidad de características similares y así puedan lograr una identificación entre ellas y recibir las charlas y talleres enfocados en estas características. Las características por las cuales se pueden diferenciar las familias pueden ser por nivel educativo de los padres, por tipo de trastorno o dificultad o por nivel percibido de discapacidad del niño. Esto debería de ser discutido por las personas que van a llevar a cabo el proyecto en sí. Como primer paso para un proyecto más amplio y práctico, esta investigación brinda la justificación para esforzarse lo necesario para que las familias de niños con necesidades especiales puedan tener la oportunidad de recibir una atención integral por parte de la UDE del HNN.

BIBLIOGRAFIA

Ardila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, Vol. 35, pg. 161-164. Recuperado el 3 de Marzo de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/805/80535203.pdf>

Armstron, M.I, Birnei-Lefcovitch, S., y Ungar, M.T. (2005). Pathways Between Social Support, Family Well Being, Quality of Parenting and Child Resilience: What We Know. *Journal of Child and Family Stuides*, Vol. 14, pg. 269-281. Recuperado el 3 de Marzo de <http://www.springerlink.com/content/m17146167106137j/>

King, G., King, S., Rosenbaum, P., y Goffin, R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children with Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 24, pg. 41-53. Recuperado el 3 de Marzo de <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/24/1/41.full.pdf>

Lindblad, B.M., Holritz-Rasmussen, B. y Sandman, P.O. (2007). A life enriching togetherness – meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *The Authors Journal*, Vol. 21. Recuperado el 3 de Marzo de <http://web.ebscohost.com/ehost/results?sid=f26faed-8b17-4f42-95d0-046278a552a3%40sessionmgr115&vid=2&hid=113&bquery=%28A+life+enriching+togetherness+%>

E2%80%93+meanings+of+informal+support+when+being+a+parent+of+a+child+with+disability.%29&bdata=JmRiPWFwaCZkYj1idWgmZGI9ZGRoJmRiPWVyaWMmZGI9ZnVhJmRiPThnaCZkYj1seGgmZGI9cGJoJmRiPWJ3aCZjbGkwPUZUJmNsdjA9WSZsYW5nPWVzJnR5cGU9MCZzaXRIPWVob3NOLWxpdmU%3d

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., y Wood, E., (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, Vol. 115. Recuperado el 3 de Marzo de <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/115/6/e626>

Woolfon, L. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behavior problems. *British Journal of Health Psychology*, 9, Recuperado el 3 de Marzo de <http://web.ebscohost.com/ehost/results?sid=2caeff47-5c27-4265-a5c4-b4655924a2a9%40sessionmgr104&vid=2&hid=113&bquery=%28Family+well-being+AND+disabled+children%3a+A+psychosocial+model+of+disability-related+child+behavior+problems.%29&bdata=JmRiPWFwaCZkYj1idWgmZGI9ZGRoJmRiPWVyaWMmZGI9ZnVhJmRiPThnaCZkYj1seGgmZGI9cGJoJmRiPWJ3aCZjbGkwPUZUJmNsdjA9WSZsYW5nPWVzJnR5cGU9MCZzaXRIPWVob3NOLWxpdmU%3d>