

Universidad de Valparaíso  
Escuela de Kinesiología  
Facultad de Medicina

---

**PERCEPCIÓN DE LOS/LAS CUIDADORES/AS RESPECTO A LA  
CALIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA QUE RECIBEN LOS NIÑOS Y  
NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN, EN LA FUNDACIÓN SENDAS,  
VIÑA DEL MAR, REGIÓN DE VALPARAÍSO, EN EL AÑO 2024.**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA.

AUTORAS: FRANCISCA JAVIERA DÍAZ SERRANO  
CATALINA LORENA RAMÍREZ PINILLA

PROFESORA GUÍA: LORETO REYES PAYACÁN  
Klga, Mg. en Neurorehabilitación

Escuela de Kinesiología  
Facultad de Medicina  
Universidad de Valparaíso.

Valparaíso-Chile  
2024

## **AGRADECIMIENTOS:**

“Agradezco profundamente a mi familia, quienes siempre han creído en mí, incluso en momentos de duda y desafío durante mi carrera universitaria. Su apoyo incondicional ha sido fundamental para mi crecimiento personal y académico.

También quiero expresar mi más sincero agradecimiento a Paulo, quien llegó a mi vida en esta etapa universitaria y me brindó apoyo y motivación para potenciar mi trabajo.

Asimismo, agradezco a mi compañera de tesis, Catalina, por su cálido espíritu y compañía durante el proceso de nuestro proyecto de tesis. Ha sido un placer trabajar con ella y compartir esta experiencia.

Finalmente, quiero destacar la profunda dedicación y apoyo de nuestra profesora guía, Loreto Reyes. Su experiencia y sabiduría nos permitieron avanzar y pulir este trabajo, su influencia ha sido invaluable en nuestra formación académica”.

*- Francisca Díaz*

“Quiero expresar mi profunda gratitud en primer lugar, a mi familia. Mamá y papá gracias por su cariño incondicional, por apoyarme y acompañarme en todo este proceso y por no dudar de mi cuando, tal vez, yo sí lo hice. A mis hermanos por la paciencia, por escucharme y aconsejarme cuando más lo necesité. A mis amigas porque sólo un ratito con ellas me alegraba el alma y se me olvidaban todas mis preocupaciones.

También quiero agradecerle a Francisca, Panchi de cariño, por ser la mejor compañera de tesis que pude haber tenido, gracias por complementarme en esos momentos donde tenía una idea pero no sabía cómo ponerla en las palabras adecuadas, también por hacer que esos ratitos en que trabajamos en este proyecto jamás fueran tensos o aburridos, al contrario, siempre agregando un gotita de humor y por último, gracias por esta amistad y complicidad que se fue formando en el tiempo de una forma muy bonita y natural.

Por último, pero no menos importante, quiero darle infinitas gracias a nuestra profesora guía Loreto Reyes, porque siempre estuvo a nuestro lado, aconsejándonos y guiándonos para que este proyecto saliera lo mejor posible. Es una gran persona y una gran profesional, y me alegro de haberla conocido un poquito más”.

*-Catalina Ramírez.*

## ÍNDICE DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS:.....	1
ÍNDICE .....	2
INDICE DE FIGURAS.....	4
RESUMEN.....	5
ABSTRACT .....	5
PALABRAS CLAVES:.....	5
ABREVIATURAS .....	6
1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. MARCO TEÓRICO.....	10
2.1    Calidad de atención.....	10
2.2    Atención Temprana.....	11
2.3    Síndrome de Down.....	17
2.3.1    Atención Temprana en Síndrome de Down.....	18
3. METODOLOGÍA.....	21
3.1    Objetivos:.....	21
3.1.1    General:.....	21
3.2    Tipo de estudio y diseño:.....	21
3.3    Hipótesis:.....	21
3.4    Población y Muestra:.....	22
3.5    Definición de Variables:.....	23
3.6    Instrumentos y materiales:.....	24
3.7    Procedimiento:.....	26
4. RESULTADOS.....	28
5. DISCUSIÓN.....	44
6. CONCLUSIÓN:.....	49
7. REFERENCIAS:.....	50
8. ANEXOS.....	54
8.1    Anexo 1: Inventario de Calidad de Atención Infantil Temprana.....	54
8.2    Anexo 2: Aprobación comité bioética.....	56
8.3    Anexo 3: Afiche informativo.....	58
8.4    Anexo 4: Afiche Invitación Charla Informativa.....	59



**Universidad  
de Valparaíso**  
CHILE

8.5	Anexo 5: Consentimiento informado.....	60
8.6	Anexo 6: Flujograma de contención emocional.....	64

## INDICE DE FIGURAS

Figura 1 Información entregada por los participantes con respecto al parentesco con el/la paciente. ....	28
Figura 2: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 1 Relativo a las instalaciones”. ....	29
Figura 3: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 2 Relativa a las salas de tratamiento y material”.....	30
Figura 4: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 3: Relativa a la atención del usuario”.....	31
Figura 5: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 4: Relativa a al personal especializado”.....	32
Figura 6: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 5: Relativo a la información general”.....	33
Figura 7: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 6: Relativa a la información técnica”.....	34
Figura 8: Percepción de los apoderados en relación a “Escala 1: Relativa a las instalaciones”.....	35
Figura 9: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 2: Relativa a salas de tratamiento y material".....	36
Figura 10: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 3: Relativa a la atención del usuario".....	37
Figura 11: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 4: Relativa al personal especializado".....	38
Figura 12: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 5: Relativa a la información general".....	39
Figura 13: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 6: Relativa a la información técnica".....	40
Figura 14: Analisis general Instrumento .....	41

## **RESUMEN**

Este estudio investiga la percepción de los padres sobre la calidad de la atención temprana que reciben sus hijos/as con Síndrome de Down en la Fundación Sendas ubicada en Viña del Mar. Para esto se aplicó el Inventario de Calidad de Atención Infantil Temprana (ICCAIT) a los padres involucrados con la fundación, obteniendo diversos resultados. Conocer cómo los padres valoran la atención impacta directamente en el proceso de tratamientos de los niños/as y es esencial para adaptar y mejorar los servicios. Además, se destaca la relevancia de incluir a la familia, y cómo la retroalimentación de los padres puede enriquecer las prácticas de la fundación.

## **PALABRAS CLAVES:**

Atención Temprana, Calidad de Atención en salud, Síndrome de Down.

## **ABSTRACT**

This study examines parent's perceptions of the quality of early care received by their children with Down syndrome at Fundación Sendas located in Viña del Mar. For this purpose, the Early Childhood Care Quality Inventory (ICCAIT) was applied to parents involved with the foundation, obtaining several results. Parent's evaluation of the care their children receive directly impacts the treatment process and is essential for adapting and improving services. Additionally, the study highlights the relevance of including the family and how parental feedback can enrich the foundation's practices.

## **KEYWORDS**

Early attention, Quality of health care, Down syndrome.

## ABREVIATURAS

- **AT:** Atención Temprana.
- **SD:** Síndrome de Down.
- **ICCAIT:** Inventario de Calidad en los Centros de Atención Infantil Temprana.
- **CDIATS:** Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.
- **ASINDOWN:** Asociación Síndrome de Down de Valencia.
- **TD:** Trastornos del Desarrollo.

## 1. INTRODUCCIÓN

La Atención Temprana (AT) está definida como *un conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar* (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de AT [GAT], 2005). Este equipo de profesionales cuenta con la participación de distintas áreas como pediatría, neurología, psicología, psiquiatría, pedagogía, fisioterapia y lingüística.

La AT es una disciplina relativamente reciente y que surge de la necesidad de conectar la rehabilitación funcional, es decir, satisfacer las necesidades de estos niños/as tanto físicas, cognitivas, sensoriomotoras, como también las sociales y lingüísticas, con la educación integral, permitiendo en el proceso que la familia adquiera un rol activo, con una toma de decisiones y trabajo en equipo, favoreciendo una alianza terapéutica, que refuerce la confianza de las familias. Así mismo, este conjunto de intervenciones también contempla un enfoque biopsicosocial en donde existe un factor biológico, psicológico, conductas, factores sociales y culturales que desempeñan un rol significativo en el contexto de una persona en situación de discapacidad; constituyendo el medio familiar una vía importante de detección, pues en muchas ocasiones son los propios padres, o personas cercanas al niño, los que en la interacción diaria, en su contexto natural, los que pueden observar que existe una diferencia o desviación entre el comportamiento de su hijo/a y el de otros niños/as (GAT, 2005).

Evaluar la calidad de la atención desde la perspectiva del usuario es cada vez más común, pues a partir de ellos, es posible obtener un conjunto de conceptos y actitudes asociados con la atención recibida, con los cuales se adquiere información que beneficia a la organización otorgante de los servicios, a los prestadores directos y a los usuarios mismos en sus necesidades y expectativas (Bautista, 2008).

Por otro lado, es de gran relevancia que la AT en niños/as con Síndrome de Down (SD) se inicie lo antes posible para aprovechar el periodo crucial del desarrollo cerebral durante los primeros años de vida, donde abunda la neuroplasticidad. Esta

se define como la capacidad que tiene el sistema nervioso para responder, y por sobre todo, para adaptarse a cambios intrínsecos a su propio desarrollo (Bavelier y Neville, 2002). Por lo tanto, una AT en niños/as con SD, busca aprovechar esta neuroplasticidad para activar y promover las estructuras que han nacido o que se han desarrollado de un modo deficiente (Florez, 2005). De esta manera, se busca potenciar al máximo las habilidades físicas, cognitivas, emocionales y sociales del niño/a, para en un futuro, facilitar su participación en la sociedad y que pueda alcanzar el grado más alto de autonomía e independencia posible.

Es así como la motivación para esta investigación surge desde la relevancia de conocer la percepción de la calidad de los servicios de AT que se entrega a los niños/as con SD y sus familias, más allá de los alcances terapéuticos que los mismos involucrados puedan evidenciar, sino también a través de la percepción que tienen los cuidadores/as, responsables del bienestar diario de los niños/as. Esto permitiría identificar los aspectos significativos para ellos y que les posibilita alcanzar la calidad en el cuidado que se brinda, motivando a el encargado de prestar este servicio a seguir cultivando aspectos que fuesen percibidos positivos. Asimismo, se lograría la identificación de aquellos que estuviesen valorados de forma negativa, generando la instancia de reflexión dentro del equipo interdisciplinario.

Conocer la percepción de los cuidadores/as sobre la calidad de la AT juega un papel fundamental en el desarrollo óptimo de los niños/as, ya que ellos son los principales agentes que permiten la implementación de intervenciones tempranas y en la creación de un entorno propicio para el desarrollo infantil. Si ellos perciben que la AT es de alta calidad, participan más activamente en las intervenciones y en seguir las recomendaciones de los y las profesionales. Esto puede traducirse en una mayor consistencia en la aplicación de estrategias de estimulación y en la búsqueda de recursos adicionales para apoyar el desarrollo del niño/a.

Una percepción positiva de los cuidadores/as puede tener un impacto significativo en su bienestar emocional y en su capacidad para enfrentar los desafíos asociados con el cuidado de un niño/a en situación de riesgo o con necesidades especiales. En contraparte, cuando los cuidadores/as perciben deficiencias en la calidad de la AT, es probable que experimenten frustración, ansiedad y desconfianza en las intervenciones y en los profesionales involucrados. Ya que la percepción referente a un aspecto como el compromiso profesional que se traduce en actitudes de preocupación y trato afectivo hacia los niños/as y las familias, favorecen la confianza. Además, estas cualidades personales son fundamentales para el desarrollo de un trabajo en equipo y un enfoque interdisciplinario (King, Strachan y Tucker, 2009)

Por lo tanto, resulta necesario examinar las percepciones de las familias sobre el grado en que un proveedor de servicios para discapacidad pediátrica está implementando servicios para identificar las diferentes áreas de mejora. Esta información podría ser útil, para reforzar la forma de trabajo de los y las profesionales del área de salud y educación, resaltando la importancia que tiene no sólo de contar con profesionales con una formación adecuada, sino también con familias motivadas, participativas y comprometidas en las intervenciones tempranas y en la creación de un entorno propicio para la rehabilitación infantil, siendo éste el objetivo principal de esta investigación. Sin embargo, son pocos los estudios que existen hoy en día con respecto a la evaluación de la calidad de un servicio como lo es la AT. Por otra parte, la mayoría de los estudios se concentran en Europa, específicamente en España, mientras que en Latinoamérica y en Chile, la investigación de este tema está un poco retrasada. Por ende, resulta relevante recolectar esta información, para determinar cómo está siendo evaluado un centro pequeño como lo es la Fundación Sendas, esperando en algún futuro, se realicen cada vez más investigaciones de este tipo, y así se le dé relevancia a la calidad de atención que se está entregando en un centro de salud, pero también darle valor a las opiniones y percepciones que tienen las familias, ya que son ellas las que están accediendo a este servicio.

Tomando en cuenta lo expuesto anteriormente, esta investigación busca responder a la pregunta ¿Cuál es la percepción de la calidad de la AT de los cuidadores/as de niños/as con Síndrome de Down atendidos en la Fundación Sendas de Viña del Mar, Región Valparaíso?

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1 Calidad de atención

La calidad puede ser definida como *el grado en que las características de un producto o servicio cumplen con los objetivos para lo que fue creado* (Organización Internacional de Estandarización), sin embargo, la calidad en el área de la salud, se puede definir como *una atención sanitaria de alta calidad es la que identifica las necesidades de salud (educativas, preventivas, curativas y de mantenimiento) de los individuos o de la población, de una forma total y precisa y destina los recursos (humanos y otros), de forma oportuna y tan efectiva como el estado actual del conocimiento lo permite* (Organización Mundial de la Salud). Avedis Donabedian (Médico y fundador del estudio de la calidad de atención médica) en 1980, describió la calidad de atención como: "Aquel tipo de cuidado en el cual se espera maximizar un determinado beneficio del paciente, luego de haber tomado en cuenta un balance de las ganancias y pérdidas implicadas en todas las partes del proceso de atención". En 1990, el Instituto de Medicina de Estados Unidos, parte de la Academia Nacional de Ciencias, entregó una definición de calidad que ha sido ampliamente aceptada: "calidad de atención es el grado en el cual los servicios de salud para individuos y la población incrementan la posibilidad de obtener resultados deseados en salud y que sean consistentes con el conocimiento profesional médico" (Lohr, K. N. 1990).

Cuando hablamos de controlar la calidad de la atención médica existen diferentes enfoques. Algunos se basan en la educación de los profesionales, en guías clínicas respaldadas por evidencia científica o modelos de certificación. Otros se centran en evaluar y dar retroalimentación, mientras que algunos ponen al paciente y sus derechos al centro. Por último, hay modelos que se enfocan en diseñar y supervisar los procesos. Sin embargo, a menudo estos modelos administrativos y gerenciales quedan desconectados de la realidad clínica y alejados del personal que debe aplicarlos, lo que lleva a que en realidad no comprendan su importancia.

Para brindar una atención médica de calidad, es fundamental que el personal de salud comprenda a fondo los errores médicos y sus causas, así como su responsabilidad profesional, moral y legal. Pero lo más importante, es que todos los miembros del equipo de salud participen activamente en el diseño y desarrollo de los procesos. Además, se debe educar a los pacientes y familiares para que también entiendan estos problemas y colaboren en su solución. Es esencial que conozcan sus derechos y responsabilidades, así como los límites de la medicina actual. Si se diseñan procesos sin la plena participación de todos los involucrados, se corre el riesgo de que se conviertan en meras rutinas de trabajo, y aunque puedan mejorar en algunos aspectos, esto no garantiza un cambio significativo.

Es relevante que la relación de los profesionales con los cuidadores/as sea clara, certera y lo menos estresante posible, para que la intervención enfocada en la AT los involucre desde el primer momento, permitiéndoles comprender y resolver dudas con respecto a la condición de sus hijos, sin miedos o prejuicios acerca del proceso. (GAT, 2005, p. 19 ) El objetivo de incorporar a la familia dentro de este proceso se respalda en el modelo establecido por Shelton, Jeppso y Johnson en 1978, un modelo centrado en la familia dentro de la AT , en donde se incluyen los principios de dignidad, respeto, intercambio de información, participación y colaboración con la familia (Puerto Martínez, 2020). Esto se traduciría en un aporte de información por parte de las familias, necesaria para la toma de decisiones, participando activamente en la obtención de recursos y apoyos, mientras que los profesionales son sensibles a las demandas e intereses de la familia (Dunst, 1991). Además, la participación de la familia favorece la transferencia de lo aprendido en el taller al hogar; por tanto, se trata de un aprendizaje con sentido, puesto que se ha observado que la familia que se implica en el proceso de intervención brinda ayuda de mejor calidad y potencia el desarrollo a su hijo o hija. De este modo, para conseguir el desarrollo de competencias en el adulto, será clave conseguir su motivación, su implicación y su adhesión hacia el proyecto de aprenderlas (García et al., 2014).

## **2.2 Atención Temprana**

Los inicios de la AT datan de la década de los 60 en Estados Unidos (Lafuente, et al 2000) y en Europa en la década de los 70 (Espe-Scherwindt, et al 2008). Dentro del continente europeo, el país donde más evidencia existe sobre la AT en España, y esta surge entre los años 70 y 80, con la llegada de la corriente de Estimulación Precoz, que tenía las características de ser asistencial, rehabilitador, compensatorio y posteriormente adquiere un rol preventivo (Pina, 2007). Con el pasar del tiempo y nuevas investigaciones, fue evolucionando hasta convertirse en lo que hoy se conoce como AT.

Los primeros centros que prestaban servicios de AT fueron denominados Centros de Estimulación Precoz, sin embargo, para los años 90, este término queda obsoleto, ya que se consideraba como un término confuso en su desarrollo, ya que podía hacer referencia a una intervención inmediata al momento de detección o bien al término entendido “antes de” (Puerto Martínez, E. 2020). Esto dio paso a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), siendo considerados el motor de la AT, teniendo por función elaborar programas y abordar el desarrollo del niño/a de forma integral, con un equipo multidisciplinario constituido por profesionales, tales

como médicos, neuropediatras, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, entre otros. Su objetivo es apoyar a las familias, en la detección y tratamiento en población infantil de 0 a 6 años que presenta trastornos del desarrollo (TD) o riesgo de padecerlos (Buegié, 2002). Asimismo, tienen funciones como valoración de la problemática, del desarrollo del niño/a y del entorno familiar, como también el diagnóstico del TD y las intervenciones terapéuticas tanto del niño/a como su entorno (Buegié, 2002).

Por su parte en Chile, los primeros procesos de AT se iniciaron hace aproximadamente tres décadas. Actualmente en el área de la salud, se cuenta con el Programa Chile Crece Contigo, que es parte del Sistema de Protección Social, cuyo objetivo es acompañar, proteger y apoyar íntegramente a todos los niños/as de hasta 8-9 años y sus familias. En este programa si se detecta algún caso de déficit en el desarrollo, se ofrece derivación a los distintos módulos de apoyo al desarrollo infantil (salas de estimulación, servicio itinerante de apoyo a la estimulación, atención domiciliaria de estimulación, etc.), planes de intervención personalizados y derivación a talleres para los padres (Chile Crece Más. Subsecretaría de la Niñez). Además desde el año 2019, se implementan las “Modalidades de Apoyo al Desarrollo Infantil de Discapacidad” orientada a niños entre 0 a 4 años que tiene alguna discapacidad o condición, sin embargo, este servicio no está disponible en todas las regiones. Por otra parte, en el área de Educación, existe un programa de AT que busca reducir las barreras de inclusión social y educativas en niños de 0 a 6 años con algún tipo de discapacidad y/o rezago del desarrollo (SENADIS. Ministerio de Desarrollo Social y Familia).

La AT en nuestro país, está dirigida a una población de entre 0 y 6 años, que presenten algún tipo de deficiencia, alteración del desarrollo o niños con alto riesgo biológico, esto incluye niños prematuros, de bajo peso, procedentes de unidades de cuidados intensivos neonatales, niños/as a término que han sufrido procesos de asfixia, con semiología de alarma, etc. (Guralnick y Bennett, 1989), pero también incluye a aquellos que tienen riesgo social, es decir, aquellos que viven en situaciones poco favorables para su desarrollo, como lo es negligencia en sus cuidados, abusos o falta de interacciones adecuadas con sus familiares.

Los principales objetivos de la AT son, que esta población reciba una atención desde un modelo bio-psico-social para potenciar su desarrollo y sus habilidades, reducir los efectos de una deficiencia sobre desarrollo global del del niño/a y con ello evitar la aparición de efectos o déficits secundarios, favorecer la integración del niño/a en su entorno familiar, escolar y social, y finalmente considerar al niño/a como sujeto activo

de la intervención. Además, la AT tiene funciones que van en pro de la prevención y detección temprana de factores que podrían influir de manera negativa en el desarrollo del niño/a, para ello el Libro Blanco de la AT, elaborado por el Grupo de Atención Temprana (G.A.T) en el año 2000, describe que la AT, tiene distintos niveles de intervención, específicamente en cuanto a la prevención, que van de menor a mayor complejidad en cuanto al tiempo para intervenir.

- **Prevención primaria:** Se encarga de identificar y señalar, ante las instituciones sociales, aquellas circunstancias que puedan ser relevantes para la elaboración de normas o derechos universales en el ámbito de la promoción y protección del desarrollo infantil.
- **Prevención secundaria:** Se basa en la detección precoz de las enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo, que constituye un paso importante para establecer el diagnóstico y con ello buscar atención terapéutica. Esto en base a una investigación epidemiológica que permite identificar aquellos grupos de riesgo como lo son niños/as prematuros, embarazos adolescentes o por el contrario embarazos geriátricos, que tienen mayor riesgo de generar cromosomopatías, etc.
- **Prevención terciaria:** Corresponde a las actuaciones dirigidas a remediar las situaciones que se identifican como crisis biopsicosocial, es decir, nacimientos de niños/as con alguna discapacidad o la aparición de un trastorno del desarrollo. Además, se en este nivel se agrupan las actividades que se enfocan directamente en el niño y su familia y busca atenuar o superar los trastornos o disfunciones en el desarrollo, prevenir trastornos secundarios y modificar los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño/a

Entrando en la intervención en sí misma, las autoras Flores y Hernández en el año 2019, describieron que la AT se enfoca principalmente en 4 áreas de trabajo para el desarrollo integral del niño/a:

- **Área cognitiva:** Permite comprender y adaptarse a nuevas situaciones.
- **Área psicomotriz:** Se relaciona con la habilidad de moverse y desplazarse, junto con la coordinación y la exploración de su entorno a través de su cuerpo.
- **Área del lenguaje:** Habilidades que permitirán al niño/a comunicarse con su entorno, con ello formar vínculos y expresar emociones.
- **Área socio afectiva:** Se relaciona con las experiencias afectivas y procesos de socialización.

Estas áreas están a cargo de un equipo multidisciplinario conformado generalmente por pediatras, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos que comparten información entre ellos, establecen objetivos en común y toman decisiones en conjunto.

Con el pasar del tiempo, los distintos programas de AT se han ido especializando y enfocado en cómo integrar a la familia en sus intervenciones. En sus inicios sólo se centraba en superar una serie de adquisiciones motoras o cognitivas, y no consideraba el entorno psicoemocional que rodeaba al niño/a, sin embargo, estos programas se han desarrollado en pos de apoyar las interacciones familiares y así potenciar su capacidad de respuesta (Saunders, R.P et al 2003).

Una importante labor que tiene la AT , es proporcionar toda la información y el apoyo necesario al entorno más cercano al niño/a, ya sean, sus padres o cuidadores, para que ellos, puedan adaptarse de la mejor manera posible (Fernández et al., 2012), para que esto se cumpla es necesario, por parte de los profesionales, empatía, escucha activa y comunicación efectiva para conocer la problemática y de esta forma se puedan entregar herramientas que permitan a los padres manejar ciertas situaciones de la vida cotidiana, y junto con esto, sientan la confianza de participar e involucrarse en el proceso de intervención.

En base a esto, la familia toma un rol cada vez más importante dentro del proceso, donde se les da mayor poder de decisión con respecto a la línea a seguir en el tratamiento de sus hijos/as, en donde los profesionales pasan a ser colaboradores, que se centran en las demandas y necesidades de la familia, y se forma una alianza caracterizada por la cooperación, colaboración e igualdad de poder.

### **2.2.1 Modelo centrado en la familia:**

Este modelo se define como aquel que proporciona una mayor participación e independencia a los padres frente a sus demandas y requerimientos, y que reconoce la importancia de los ambientes naturales en los que se desenvuelve el/la niño/a, pues como lo describe la autora Tapia-Gutiérrez et al (2017) “estos son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana, resaltando el valor que tienen las interacciones y transacciones que establece el niño/a con los elementos de su entorno, es decir, padres e iguales”.

En esta misma línea, se forma una relación triangular conformada por profesional-familia-niño/a, en donde el profesional debe establecer un vínculo de confianza con los padres y viceversa, reconocer y reforzar las fortalezas de los padres y con ello determinar cuáles son las estrategias que cada uno puede realizar, por último, conocer y favorecer la capacidad de reacción que tiene los padres, ante mínimas señales comunicativas del niño/a y cómo actuar ante ellas (Díez. A et al.,2008). Este tipo de relación permite modificar y ajustar las estrategias o tareas que los padres deben

continuar en casa posterior a la intervención con el profesional, adaptándose a las capacidades de los padres, y los recursos que estos disponen.

Los profesionales de la salud que practican la atención centrada en la familia reconocen el papel vital que desempeñan las familias para garantizar la salud y el bienestar de los niños de todas las edades (“Family-Centered care and the pediatrician’s role”, 2003) y garantizan que la información se comparta con estas de manera honesta e imparcial para empoderarlas en la toma de decisiones (Van Dyke et al., 2006). La forma en que los padres veían la capacidad de la familia para manejar los problemas relacionados con sus hijos con SD fue un predictor significativo en varios aspectos de la calidad de vida. Además, el empoderamiento familiar se asoció positivamente con las conductas adaptativas de los/as niños/as con SD (Lee et al., 2020). Un empoderamiento que también debe ser fomentado con el apoyo del personal de salud otorgando información hacia los padres sobre cómo será la vida de sus hijos y cómo mejorar su bienestar, ya que la mayor parte de la información que entregan los centros de salud se limita a aspectos médicos como trastornos orgánicos y anomalías congénitas, que estos niño/as tienen alto riesgo de padecer (Van Gameren-Oosterom et al., 2011).

La base de la AT y por qué es beneficiosa es el neurodesarrollo, que se define como un proceso dinámico y distinto para cada niño/a, que empieza desde el periodo prenatal hasta los 3 años, según las neurociencias y que está determinado tanto por aspectos genéticos, como también por el medio ambiente que rodea al niño/a. En contraparte, estudios han evidenciado que las intervenciones realizadas después de los 3 años pueden contribuir de forma parcial a la pérdida de desarrollo, por lo tanto, entre antes se realice la intervención, mejores resultados a largo plazo se obtendrán. (Pérez-Escamilla et al., 2017). Debido a esto la AT, se enfoca en la población desde los 0 hasta los 6 años.

En este periodo de tiempo, la neuroplasticidad, se evidencia en la capacidad que tienen las células nerviosas para modificar sus conexiones existentes o bien establecer nuevas (Sibaja-Molina et al., 2016), esta característica, permite que los niños se adapten de mejor manera a nueva información o estímulos sensoriales, pero también permite poder responder a disfunciones o daños en la estructura.

A grandes rasgos, este periodo representa una gran ventana de oportunidades, debido a la gran cantidad de neuronas con las que nace un bebé, estas van generando conexiones entre ellas, a medida que surgen nuevas interacciones en el entorno inmediato del niño/a, sin embargo aquellas que no son utilizadas durante la primera infancia, son eliminadas, por ende es importante brindar los estímulos adecuados en intensidad y frecuencia, lo que se va traduciendo en el tiempo, en la capacidad de

adaptación a funciones cada vez más complejas, y por tanto esta constante estimulación, se transforma en la base para el aprendizaje y la consolidación de nuevas habilidades (Losada et al, 2013).

Con el desarrollo progresivo en el campo de la AT, surge la necesidad de tener un instrumento que tuviera como objetivo principal evaluar la calidad percibida en los CAIT (Romero-Galisteo et al., 2015), en otras palabras, como lo refiere Pegenaute et al. (2009), los servicios de AT necesitan de una herramienta pragmática que permita conocer la opinión de sus clientes. Ante esta necesidad, los autores españoles Rita Pilar Romero Galisteo, Verónica Morales Sanchez y Antonio Hernández Mendo, en el año 2015 construyeron un cuestionario que diera respuesta a la carencia de instrumentos válidos, y que además incluyera a la familia en y no solo al niño/a. Este cuestionario lleva el nombre de Inventario de Calidad en los Centros de Atención Infantil Temprana (ICCAIT) ([ver Anexo 1](#)). (Romero-Galisteo et al., 2015)

Esta herramienta es una batería o cuestionario de autoreporte, que mide la evaluación de la calidad percibida en los CAT, se compone de 48 ítems agrupados en 6 escalas: instalaciones del centro, salas de tratamiento y material, atención al usuario, personal especializado, información general e información técnica y por último, tiene una recogida de datos sociodemográficos y un apartado de observaciones y/o sugerencias. Las respuestas van en un rango de puntuación tipo Likert que oscila entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo).

Por medio de una revisión sistemática de la literatura científica sobre Instrumentos de medida que existen en la actualidad para evaluar la calidad de servicio en AT, realizada por Jemes-Campaña y colaboradores (Jemes-Campaña et al., 2019), la herramienta ICCAIT cuenta con buena consistencia interna y validez estructural, excelente validez de criterio, validación en el idioma español, acceso libre y es una de las más actuales (año 2015).

Si bien, aún no existe un consenso en cuanto a un instrumento universal para evaluar la calidad, el método más utilizado es el cuestionario (Rincón et al., 2014). En este sentido, y entrando netamente en “la calidad de la AT”, se han creado muchas herramientas de evaluación. Ejemplos de estas son: SERVQUAL (APA PsycNet, s. f.) mide la calidad del servicio, mediante las expectativas y percepciones de los clientes, Measure of Process of Care for families - MPOC-56 (King et al., 1996) que evalúa las percepciones de los padres sobre la atención que ellos y sus hijos reciben en los centros de tratamiento de rehabilitación infantil, Patient Perspective on Care and Rehabilitation Process - POCR (Krevers & Öberg, 2002b) un instrumento para el seguimiento del proceso de atención y rehabilitación del anciano, y el Inventario de

Calidad en los Centros de Atención Infantil Temprana - ICCAIT (Romero-Galisteo et al., 2015).

En estudios anteriores, el ICCAIT entregó información útil de las áreas en general como de problemas específicos, lo que ayuda al momento de buscar soluciones para aquellos aspectos que no fueron bien evaluados, y en contraparte, ver los aspectos positivos (Romero-Galisteo et al., 2015)

### **2.3 Síndrome de Down**

El SD es una condición genética causada por la trisomía del cromosoma 21 (HSA 21) lo que produce la sobreexpresión de más de 500 genes y sus proteínas codificadas involucradas en eventos críticos para la estructura y función de células, y tejidos de diferentes sistemas. En el sistema nervioso, estos cambios en la expresión de los genes se relacionan con anomalías en el número neuronal, la migración y diferenciación neuronal, y plasticidad sináptica que se correlacionan con defectos estructurales y funcionales.

El SD es una condición multifacética caracterizada por fenotipos clínicos invariables como discapacidad intelectual, hipotonía y anomalías craneofaciales. Al menos otros 80 fenotipos variables afectan a subpoblaciones de personas con SD, incluida la leucemia megacarioblástica aguda, defectos cardíacos del tabique auriculoventricular y otras complicaciones neurológicas como convulsiones y apnea obstructiva del sueño (Overk & Mobley, 2023).

Entre los signos clínicos más generales que caracterizan este síndrome son: braquicefalia, eritema facial continuo, microtia, manchas de Brushfield, displasia de la segunda falange del quinto dedo, manos pequeñas, facies mongólica, hiperlaxitud ligamentosa, estreñimiento, predisposición alta de leucemia, infecciones, disfunción tiroidea y envejecimiento prematuro generalmente con la aparición de signos de Alzheimer después de los 35 a 40 años, además del retraso en el desarrollo físico y psíquico. Sin embargo, este retraso mental en los pacientes puede ser variable, encontrándose afecciones leves que permiten realizar sus labores cotidianas con mucha facilidad.

El diagnóstico para establecer si existe un embarazo con sospecha de SD, se establece con dos pruebas: de presunción no invasivas y confirmaciones invasivas. En pruebas de presunción, se realiza un análisis bioquímico en sangre materna, con la medición de marcador como la proteína A plasmática (PAPP-A) y la medición de la subunidad beta de la gonadotropina coriónica humana. Del mismo modo, se realizan estudios ecográficos, en búsqueda de malformaciones del tracto digestivo, alteraciones del crecimiento facial y óseo. Por otro lado, las pruebas de confirmación

se realizan por medio de la obtención de células fetales, pruebas presuntivas con un valor positivo mayor a 1/250 o 1/270, antecedente de patología genética y anomalía ecográfica de riesgo. Una vez que se obtiene esa información, se realiza la amniocentesis en la semana 14 a 17 de gestación. El líquido amniótico obtenido se somete a estudio de cariotipo e hibridación in situ por fluorescencia (FISH). De igual forma una vez que el bebé ha nacido se puede proceder con una extracción de sangre en el neonato para un estudio citogenético.

Existe una serie de medidas de carácter rehabilitador que permitiría una introducción a la individualidad y autocuidado, ofreciendo con ello una mejor calidad de vida, entre estas medidas encontramos las siguientes (Pérez-Chávez. A (2014)):

- Un ecocardiograma durante los dos primeros meses de vida y a los 18 años para diagnosticar de forma precoz posibles patologías valvulares.
- Examen oftalmológico para el diagnóstico temprano de miopía y cataratas en el primer año de vida y luego cada dos años.
- Revisiones médicas gastrointestinales y una dieta rica en fibra para evitar el estreñimiento y sobrepeso.
- Revisiones odontológicas a los dos años de edad revisando la forma del paladar, mal posición dentaria, respiración bucal, problemas de deglución, problemas de motricidad e higiene.
- Estudios de la función tiroidea cada medio año en los más pequeños y luego anualmente.
- Estudios radiológicos rutinarios que permiten constatar un funcionamiento óptimo de la articulación atlanto-axoidea.
- Apoyo con fonoaudiología, fisioterapia y pedagogía especial para el perfeccionamiento del lenguaje y cuidado personal brindando un ambiente enriquecedor y estimulante.

### **2.3.1 Atención Temprana en Síndrome de Down**

El SD implica un cerebro con alteraciones de origen genético que abarcan su pleno desarrollo y funcionamiento. Se afectan en mayor o menor grado múltiples sistemas implicados en funciones distintas: motriz, sensorial, verbal, determinados aspectos relacionados con lo cognitivo y adaptativo.

La AT aplicada a niños con SD tiene el objetivo de aprovechar la neuroplasticidad para activar y promover aquellas estructuras que hayan nacido o en el proceso se han de desarrollar de un modo deficiente. Debemos saber que la neuroplasticidad funciona, pero también hay que tener en cuenta que el exceso de estímulos o el desorden en

su aplicación, es contraproducente y provoca confusión en los sistemas (Flórez & Troncoso, 2001).

Según el Libro Blanco de la AT, se recomienda iniciar con la intervención desde el nacimiento o lo más pronto posible desde el diagnóstico, con el motivo de usar a favor la neuroplasticidad de los primeros años de vida, años en los que los/as niños/as deben ser dirigidos a unidades multidisciplinarias en las que se abordan distintos aspectos del desarrollo infantil hasta alcanzar los 6 años de edad.

Uno de los principales ámbitos de actuación donde se desarrollan los programas de AT son los CDIATS (Centros de desarrollo infantil y Atención Temprana) constituidos por un equipo de especialistas en AT procedentes del ámbito de la psicología, pedagogía, fisioterapia y logopedia (terapia del lenguaje, fonoaudiología).

En Valencia, España, cuando nace un niño/a con SD, sus padres contactan con ASINDOWN (Asociación Síndrome de Down de Valencia), en donde se organiza una primera reunión con los padres, el bebé, una psicóloga y, si es que padres así lo desean, un miembro del "Programa Padre a Padre". Este programa incluye a padres que han pasado por experiencias similares, lo que ayuda a crear un ambiente de empatía y comunicación. En esta reunión, se habla sobre el impacto emocional que el nacimiento del niño ha tenido en los padres y se les informa sobre el desarrollo del niño, los programas de AT y las expectativas en educación, salud y futuro. También se les informa sobre los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATS) a los que pueden acudir. Dependiendo de la situación del niño y la familia, se decide cuántas sesiones necesitarán en el centro, generalmente entre una y dos por semana en los primeros meses.

La intervención se basa en objetivos individuales y se dan pautas a los padres o cuidadores. La terapeuta de AT evalúa continuamente el desarrollo del niño y comparte información con la familia sobre las actividades en casa. Además, hay coordinación con el entorno educativo, sanitario y social del niño (Fernández et al., 2012). Por lo tanto, esta intervención abarca procesos cognitivos, áreas socio comunicativas, hábitos de autonomía personal y áreas motoras.

La sugerencia de intervención en las sesiones de AT, teniendo en cuenta los déficits más importantes en el área cognitiva son los siguientes:

- Atención: Es conveniente mirarlos cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores de la sesión, presentarles los elementos de uno en uno y evitar enviarles distintos mensajes al mismo tiempo. No se debe confundir la falta de atención con la demora en la respuesta, algo que se da habitualmente, ya que su tiempo de latencia es más largo.
- Percepción: El modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes son estrategias de aprendizaje muy eficaces.

- Memoria: Mantener la fijación visual, iniciar actividades con la presentación visual o con la enumeración verbal de los objetos, realizar cualquier actividad de forma lúdica, hacer participar, relatar paso a paso las actividades. Necesitan que se les proporcionen estrategias (subvocalizar, nombrar objetos, agruparlos en categorías). Se recomienda practicar tareas cotidianas en casa y en la escuela (haciendo recados, por ejemplo). Los sucesos recogidos por la memoria a corto plazo pueden ser transferidos a la de largo plazo, este proceso se da si se consigue interés, atención, importancia del suceso, motivación y repetición.
- Procesamiento lógico: Teniendo en cuenta que los niños con SD presentan lentitud para procesar y codificar la información, con dificultad en la abstracción, generalización y transferencia de aprendizajes, es conveniente hablarles despacio, con mensajes breves, concisos, sencillos, directos y sin doble sentido, así mismo, darle el tiempo para que ellos contesten, sin adelantarnos a la respuesta. Se le debe explicar hasta las cosas más sencillas, no dando por supuesto que saben algo si no lo demuestran haciéndolo.

### **3. METODOLOGÍA**

#### **3.1 Objetivos:**

##### **3.1.1 General:**

Explorar la percepción que tienen los/as cuidadores/as respecto a la calidad de la Atención Temprana que reciben niños/as con Síndrome de Down en la Fundación Sendas, ubicada en Viña del Mar, Región de Valparaíso, 2024.

##### **3.1.2 Específicos:**

- Evaluar la percepción que tienen los/as cuidadores/as relativa a las instalaciones.
- Evaluar la percepción que tienen los/as cuidadores/as relativa a tratamiento y material.
- Evaluar la percepción que tienen los/as cuidadores/as relativa a la atención del usuario.
- Evaluar la percepción que tienen los/as cuidadores/as relativa a personal especializado.
- Evaluar la percepción que tienen los/as cuidadores/as relativa a la información general.
- Evaluar la percepción que tienen los/as cuidadores/as relativa a la información técnica entregada por la Fundación Sendas.
- Identificar qué dimensión de la ICCAIT ha sido la mejor y la peor evaluada por los/as cuidadores/as a lo largo de la terapia.

#### **3.2 Tipo de estudio y diseño:**

Estudio observacional transversal descriptivo.

#### **3.3 Hipótesis:**

No aplica.

### 3.4 Población y Muestra:

Población: Cuidadores/as a cargo de niños/as con SD pertenecientes a la fundación Sendas, Viña del Mar. (25 apoderados)

Muestra: Es elegida por conveniencia de manera no probabilística.

Todo aquel que cumpla con los criterios de elegibilidad.

Criterios de elegibilidad:

- Criterios de inclusión: Cuidadores/as que son responsables directos de los/as niños/as con SD (Entre los 0 y los 6 años de edad) que pertenecen a la Fundación Sendas ubicada en Viña del Mar, Región de Valparaíso, en el año 2024 y estén asistiendo regularmente a sus atenciones. En caso de haber 2 apoderados por niño/a, se solicitará una única encuesta respondida en representación de la pareja.
- Criterios de exclusión: Cuidadores/as que no sean capaces de seguir instrucciones o comprender el instrumento. Por otra parte, aquellas encuestas que tengan más de 1 dimensión incompleta serán excluidas.

Estimación de la muestra:

Cálculo:

$$n = Z_{1-\frac{\alpha}{2}}^2 \frac{PQ}{d^2}$$

Donde

$Z_{1-\frac{\alpha}{2}}$ : valor de la variable normal estándar tal que  $P(Z < Z_{1-2}) = 1-2$ , es decir,

para un nivel de confianza de  $100(1 - \alpha) \%$

P: Proporción de éxitos = 0.5

Q: Proporción de fracasos = 0.5

$d^2$ : Error de la estimación máximo = 0.05

$$n: (1.96)^2 \times (0.5 \times 0.5) / (0.05)^2 = 384.$$

n es reemplazada en la siguiente fórmula:

$$n = \frac{Z_{1-\frac{\alpha}{2}}^2 PQ}{d^2(1 + n/N)}$$

N: Número de apoderados = 25.

$$((1.96)^2 \times (0.5 \times 0.5)) / (0.05)^2 (1 + 384/25) = 23.4 \approx 23.$$

n: estimación final de la muestra = 23.

Ya que se cuenta con un total de 25 cuidadores/as pertenecientes a la fundación Sendas, Viña del Mar, nuestro tamaño muestral (23 apoderados) es significativo para la presente investigación.

### 3.5 Definición de Variables:

Percepción de los/as cuidadores/as de niños/as con SD.

Calidad de AT:

- Relativa a las instalaciones: relaciona principalmente a ubicación, factores arquitectónicos y ambiente interno (Ej: iluminación, ventilación, temperatura, etc.)
- Relativa a las salas de tratamiento y material: relacionado principalmente con número de salas, espacio, temperatura, ventilación, material adecuado, suficiente y seguro.
- Atención del usuario: relacionado principalmente con el número de sesiones, horario y tratamiento.
- Personal especializado: relacionado principalmente con la relación que tienen los profesionales con los apoderados (Ej: accesible, disponibilidad, cercanía, capacidad de adaptación, etc.).
- Información general: relacionado principalmente al conocimiento sobre el centro, quejas y/o sugerencias.
- Información técnica: relacionado con actividades realizadas, información e indicaciones dadas por los profesionales a cargo de la AT.

A continuación, se presentan algunos términos importantes a conocer con su correspondiente definición (según Términos MeSH, extraídos de PUBMED).

- **Percepción:** La percepción de atributos, características y comportamientos de los asociados o grupos sociales. En la presente tesis, este término está asociado particularmente a la percepción de los cuidadores/as de los/as niños/as con Síndrome de Down. Además, los “atributos, características y comportamientos” corresponden a la AT.
- **Cuidadores:** Personas que brindan atención a quienes necesitan supervisión o asistencia en caso de enfermedad o discapacidad. Pueden brindar atención en el hogar, en un hospital o en una institución. Aunque los cuidadores/as incluyen personal médico, de enfermería y otro personal de salud capacitado, el concepto también hace referencia a padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, maestros, trabajadores sociales y compañeros de

paciente. Para la presente tesis el término “cuidadores/as” estará acuñado principalmente a los padres y madres o adultos responsables de los/as niños/as con Síndrome de Down.

- **Calidad del servicio de salud:** Los niveles de excelencia que caracterizan el servicio o la atención sanitarios prestada sobre la base de normas de calidad aceptadas.
- **Actitud del personal de salud:** Actitudes del personal hacia sus pacientes, otros profesionales, hacia el sistema de atención médica, etc.
- **Entorno del centro de salud:** Entorno o condiciones físicas de un hospital u otro centro sanitario e influencia de estos factores en los pacientes y el personal.
- **Atención Temprana:** En los términos Mesh de Pubmed no hay una definición para AT, por lo tanto, se extrajo la siguiente definición desde el Libro Blanco de la AT: “Conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (Libro Blanco AT, 3.ª ed.).
- **Síndrome de Down:** Un trastorno cromosómico asociado con un cromosoma 21 adicional o una trisomía efectiva para el cromosoma 21. Las manifestaciones clínicas incluyen hipotonía, estatura baja, braquicefalia, fisuras palpebrales inclinadas hacia arriba, epicanto, manchas de Brushfield en el iris, lengua protuberante, orejas pequeñas, manos cortas y anchas, clinodactilia del quinto dedo, pliegue palmar transversal único y discapacidad intelectual de moderada a grave. Malformaciones cardíacas y gastrointestinales, un marcado aumento en la incidencia de leucemia y aparición temprana de la enfermedad de Alzheimer, también se asocian con esta afección. Las características patológicas incluyen el desarrollo de ovillos neurofibrilares en las neuronas y el depósito de proteína beta amiloide, similar a la patología de la enfermedad de alzheimer. (Menkes, Libro de texto de neurología infantil, 5.ª ed., p213)

### **3.6 Instrumentos y materiales:**

La calidad de AT en este proyecto será medida a través del cuestionario Inventario de Calidad de los Centros de Atención Infantil Temprana (ICCAIT) ([ver Anexo 1](#))

En estudios anteriores, el ICCAIT entregó información útil de las áreas en general como de problemas específicos, lo que ayuda al momento de buscar soluciones para aquellos aspectos que no fueron bien evaluados, y en contraparte, ver los aspectos positivos (Romero-Galisteo et al., 2015)

Considerando que esta es una escala tipo Likert y la puntuación es de 0 a 5, siendo 0 “Nada de acuerdo” y 5 “Muy de acuerdo” los resultados serán llevados a porcentajes, con la finalidad de tener un resultado más visual y fácil de comprender.

Primero, se señalará la cantidad de personas que le asignaron determinado puntaje a cada ítem. Por otra parte, cada escala en su totalidad corresponderá a un 100%, las respuestas de estas se interpretarán a través de la creación de 3 rangos de clasificación, que permitirán evaluar la satisfacción de cada escala de forma positiva, regular o negativa.

Al no ser la misma cantidad de preguntas en cada escala, cada rango será distinto del anterior.

A continuación, se detalla esta distribución, que fue hecha para que todos los rangos sean equidistantes entre sí.

Respecto a la “*Escala 1 Relativa a las instalaciones*”, consta de 13 ítems, por lo tanto, si son 5 opciones, el puntaje mínimo serán 13 puntos, mientras que el máximo serán 65 puntos, dejando los rangos de la siguiente manera:

- Negativo: Desde 13 a 30 pts.
- Regular: Desde 31 a 47 pts.
- Positivo: Desde 48 a 65 pts.

Respecto a la “*Escala 2 Relativa a las salas de tratamiento y material*”, consta de 9 ítems, por lo tanto, el puntaje mínimo serán 9 puntos, mientras que el máximo serán 45 puntos, dejando los rangos de la siguiente manera:

- Negativo: Desde 9 a 21 pts.
- Regular: Desde 22 a 33 pts.
- positivo: Desde 34 a 45 pts.

Respecto a la “*Escala 3 Relativa a la atención del usuario*”, consta de 7 ítems, por lo tanto, el puntaje mínimo 7 puntos, mientras que el máximo serán 35 puntos, dejando los rangos de la siguiente manera:

- Negativo: Desde 7 a 16 pts.
- Regular: Desde 17 a 25 pts.
- Positivo: Desde 26 a 35 pts.

Respecto a la “*Escala 4 Relativa al personal especializado*” consta de 8 ítems, por lo tanto, el puntaje mínimo serán 8 puntos, mientras que el máximo serán 40 puntos, dejando los rangos de la siguiente manera:

- Negativo: Desde 8 a 19 pts.
- Regular: Desde 20 a 31 pts.
- Positivo: Desde 32 a 40 pts.

Respecto a la “*Escala 5 Relativa a la información general*”, consta de 5 ítems, por lo tanto, el puntaje mínimo serán 5 puntos, mientras que el máximo serán 25 puntos, dejando los rangos de la siguiente manera:

- Negativo: Desde 5 a 11 pts.
- Regular: Desde 12 a 17 pts.
- Positivo: Desde 18 a 25 pts.

Respecto a la “*Escala 6 Relativa a la información técnica*”, consta de 6 ítems, por lo tanto, el puntaje mínimo serán 6 puntos, mientras que el máximo serán 30 puntos, dejando los rangos de la siguiente manera:

- Negativo: Desde 6 a 14 pts.
- Regular: Desde 15 a 23 pts.

Positivo: Desde 24 a 30 pts.

No habrá sumatoria total entre las dimensiones, por lo que no habrá un puntaje global para toda la encuesta. Luego se evaluará la proporción de lo obtenido a través de las respuestas de los participantes, y como se clasifica la percepción en cada escala, finalmente serán presentados en gráficos.

### **3.7 Procedimiento:**

- Una vez obtenida la aprobación del comité de Bioética ([Ver Anexo 2](#)), se procedió con la intervención.
- Los participantes fueron reclutados de forma presencial por medio de un afiche ([Ver Anexo 3](#)), ubicado en la Fundación Sendas, invitando a participar en el estudio a los/as cuidadores/as. Dicho afiche contó con información de contacto (teléfono y/o correo electrónico) y requisitos necesarios (cuidadores de niños/as con Síndrome de Down); permitiendo a los apoderados que cumplan con los

criterios poder comunicarse con los investigadores y participar de la investigación.

- Se confeccionó un afiche ([Ver Anexo 4](#)), con la intención informar sobre una charla acerca de este proyecto de tesis que fue difundido en la Fundación Sendas, a través de su Directora, esto con el objetivo dar toda la información necesaria a los apoderados y que tuviesen la oportunidad de aclarar dudas.
- Se entregó el Consentimiento Informado ([Anexo 5](#)) de forma presencial al apoderado, que brindó toda la información básica que debe comprender el participante (nombre de la investigación, objetivos, lugar, duración de su participación y características de ésta, aprobación del comité de bioética, etc). De esta manera se asegura su pleno conocimiento en la investigación.
- Una vez que los participantes que accedieron a participar de la investigación, y habiendo leído y firmado el Consentimiento Informado, se acordará una fecha, según la asistencia de los apoderados, para poder tomar la encuesta ICCAIT y pueda ser contestada por los cuidadores/as. Cabe destacar que no se pidieron datos personales ni ninguna información que ponga en riesgo el anonimato de los participantes. Se les recordó que no existen respuestas correctas o incorrectas, solicitándoles que respondan con total honestidad. Ante cualquier duda, los participantes podrán acudir a los investigadores, presentes en la sala.
- Se contó con un plan de acción con un protocolo de contención emocional ([Anexo 6](#)), en caso de que alguno de los participantes lo requiriese, dejando disponible el contacto del Centro de Atención Psicológica (CAPSI) de nuestra Universidad, para apoyo psicológico, así sea durante la toma de la encuesta o posterior a ella.
- Toda la información recolectada, fue solo conocida por los investigadores principales y no fueron divulgados.
- Una vez recibidas todas las encuestas se realizó una lectura por parte de los investigadores de cada una de las respuestas del apartado de “Observaciones y/o sugerencias”, en donde se buscará identificar “palabras repetidas” e “ideas similares”. Finalmente, se procedió a analizar estas respuestas y resultados.
- En ningún caso se intervendrá en los/as menores con SD.

#### 4. RESULTADOS

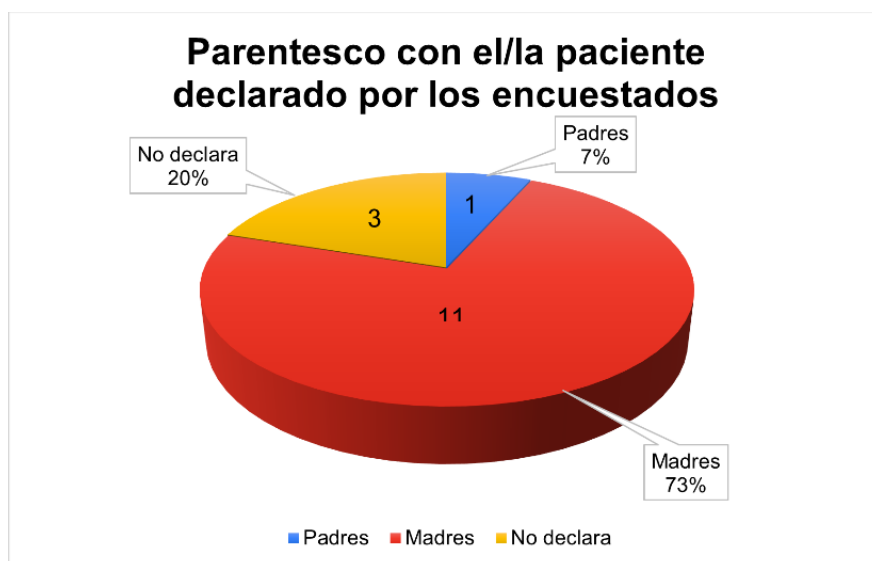
En esta sección, se presentan los resultados obtenidos a partir de la encuesta aplicada a un total de 15 individuos.

La encuesta utilizada “Inventario de Calidad en Centros de Atención Infantil Temprana” corresponde a una escala tipo Likert que busca evaluar la **“PERCEPCIÓN DE LOS/LAS CUIDADORES/AS RESPECTO A LA CALIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA QUE RECIBEN LOS NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN, EN LA FUNDACIÓN SENDAS”**.

Donde

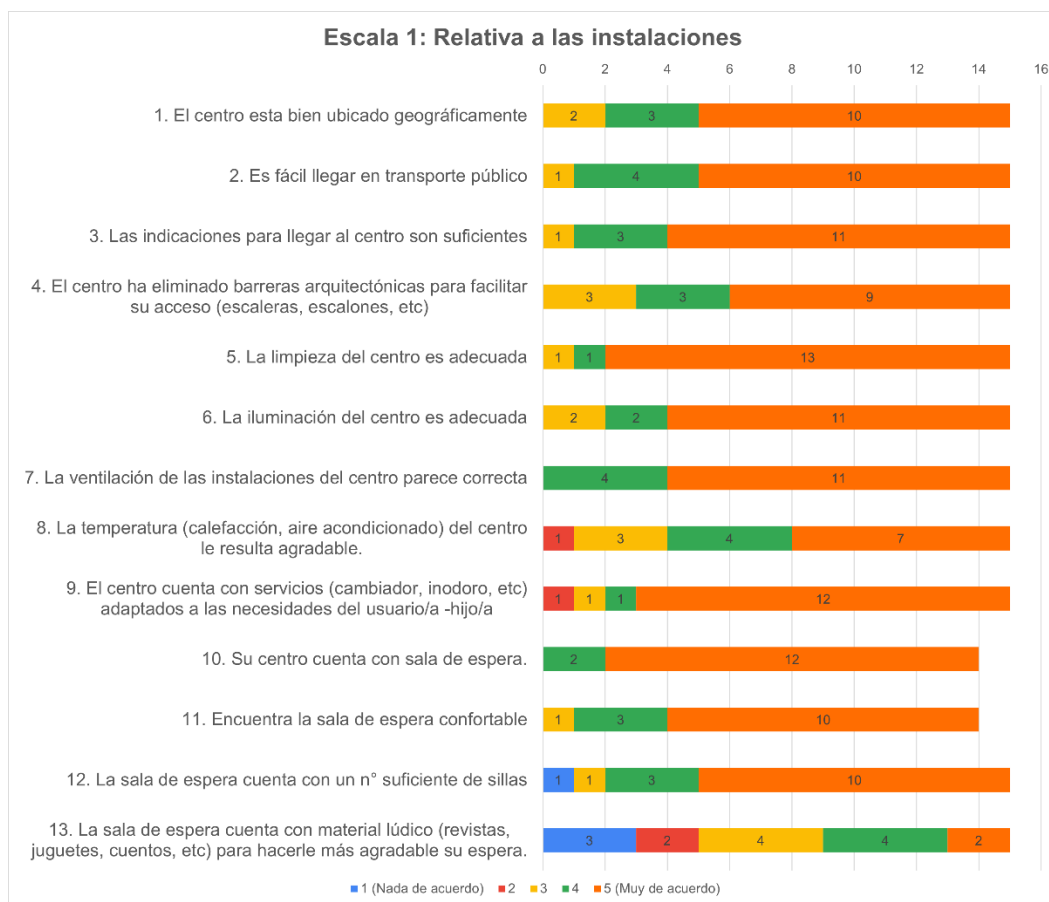
- 1: Nada de acuerdo
- 2: En desacuerdo
- 3: Neutral
- 4: De acuerdo
- 5: Muy de acuerdo.

Los datos presentados a continuación corresponden a lo declarado por los apoderados en la encuesta, con respecto a que parentesco tienen con los niños y niñas atendidos en Sendas.



*Figura 1 Información entregada por los participantes con respecto al parentesco con el/la paciente.*

En los siguientes gráficos, en el eje y, se muestra cada escala con sus respectivos ítems, mientras que el eje x, corresponde al número de respuestas, tanto el total de respuestas por cada ítem, como también el detalle de cuantas respuestas hubo por cada opción.



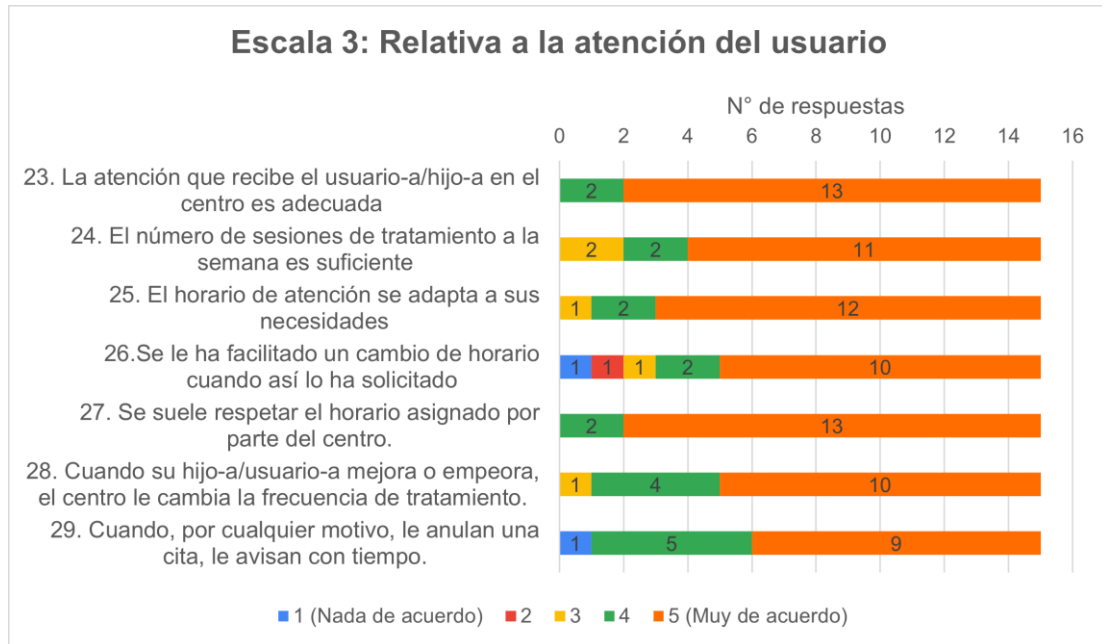
*Figura 2: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 1 Relativo a las instalaciones”.*

Desde el ítem 1 hasta la 12 se observa una tendencia con la mayoría de las respuestas de los participantes hacia el “Muy de acuerdo”. Por otra parte, se puede destacar el ítem 13 “La sala de espera cuenta con material lúdico (revistas, juguetes, cuentos, etc) para hacerle más agradable su espera” dado que no presenta ninguna tendencia en particular entre los participantes.



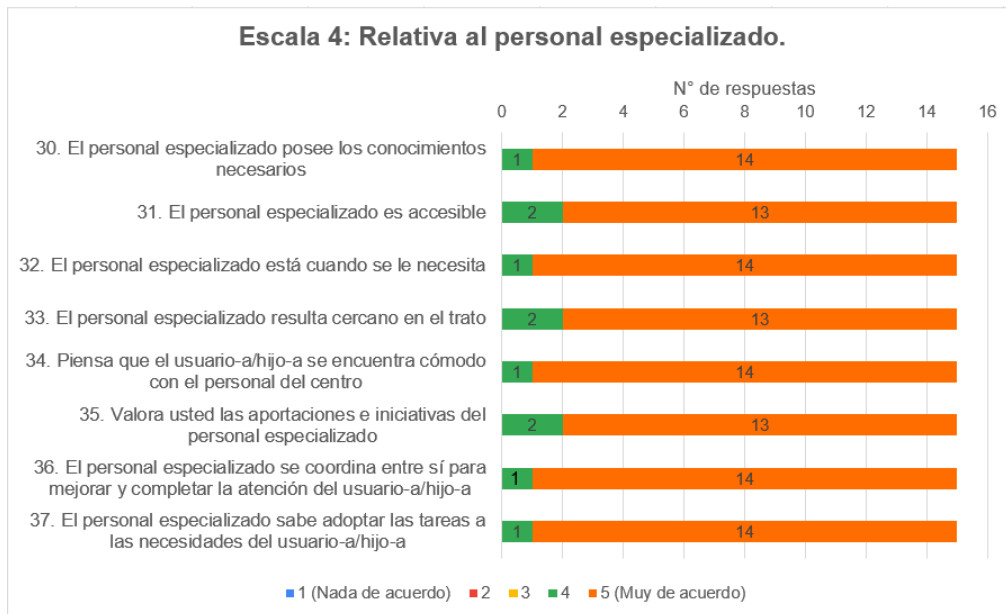
*Figura 3: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 2 Relativa a las salas de tratamiento y material”.*

Desde el ítem 14 hasta el 22 hay una tendencia con la mayoría de las respuestas de los participantes hacia “Muy de acuerdo”.



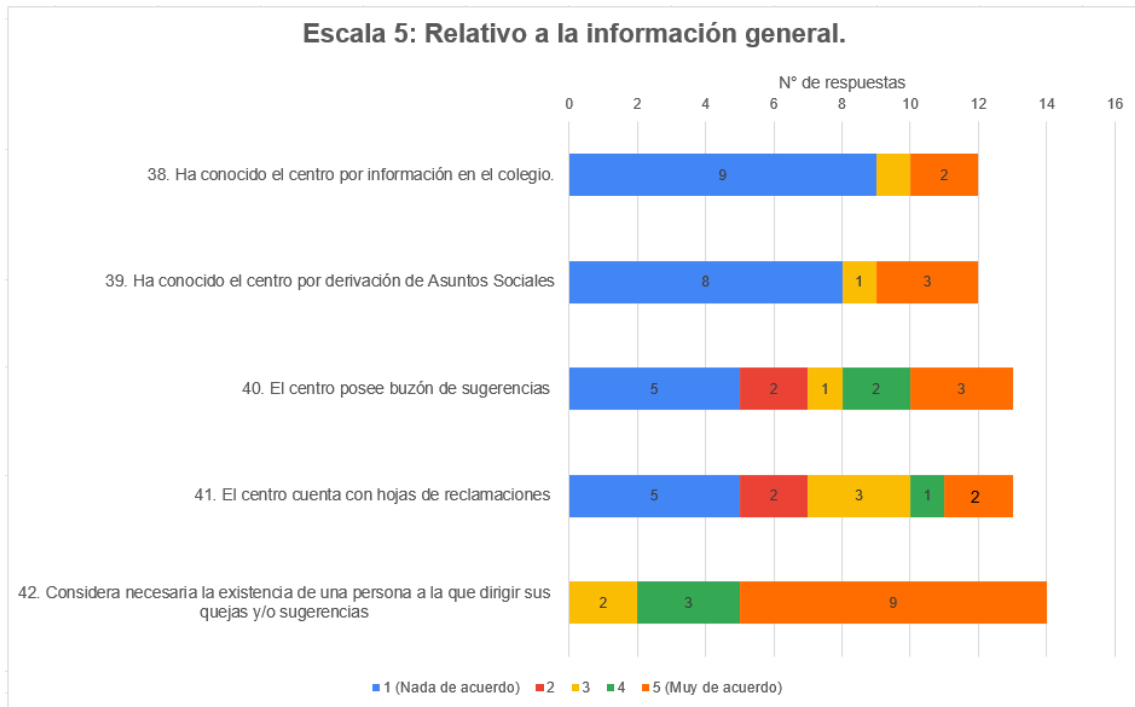
*Figura 4: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 3: Relativa a la atención del usuario”.*

Desde los ítems 23 hasta el 29 hay una tendencia con la mayoría de las respuestas de los participantes hacia el “Muy de acuerdo”. El ítem 26 “*Se le ha facilitado un cambio de horario cuando así lo ha solicitado.*” se destaca pues no presenta ninguna tendencia en particular.



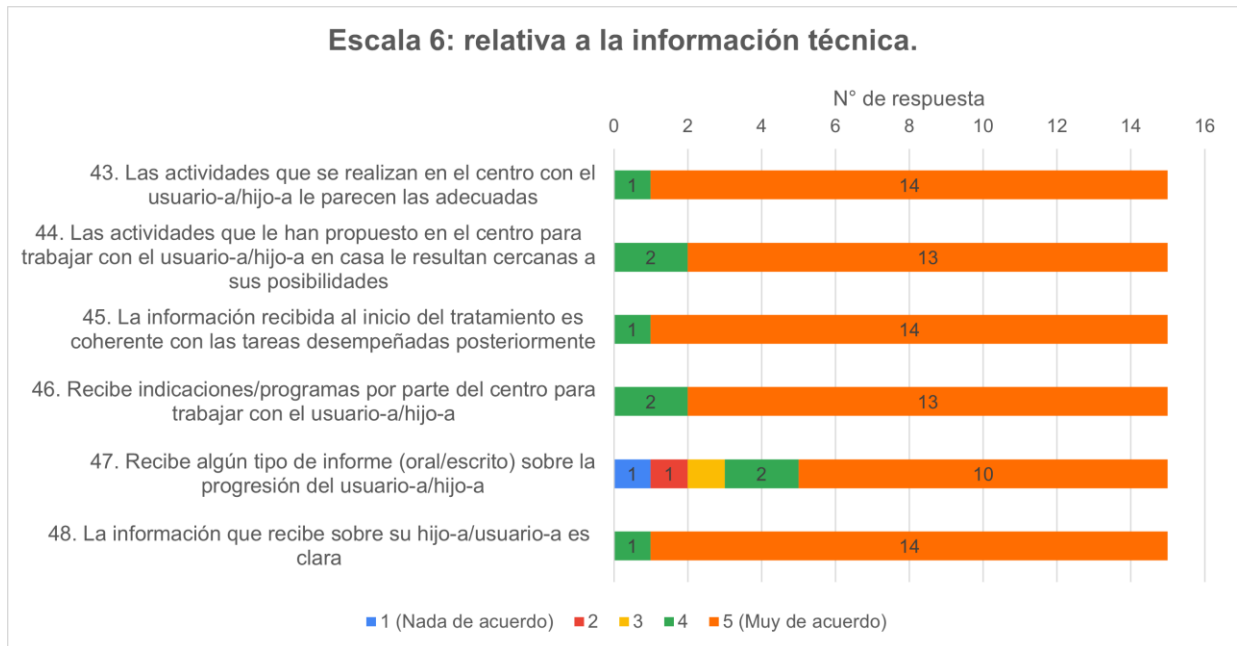
*Figura 5: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 4: Relativa a al personal especializado”.*

Desde los ítems 30 hasta el 37 hay una tendencia con la mayoría de las respuestas de los participantes hacia el “Muy de acuerdo”.



*Figura 6: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 5: Relativo a la información general”.*

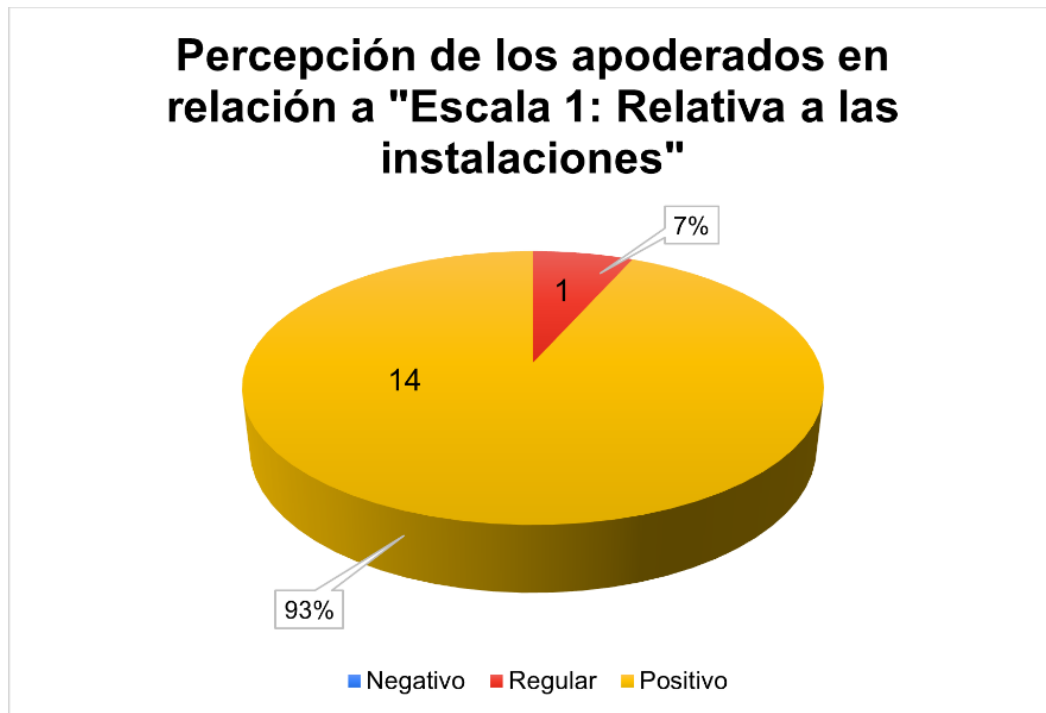
En los ítems 38, 39, 40 y 41 hay una tendencia con la mayoría de las respuestas de los participantes hacia “Nada de acuerdo”. Mientras que el ítem 42, “*Considera necesaria la existencia de una persona a la que dirigir sus quejas y/o sugerencias*” presenta una tendencia con la mayoría de las respuestas a “Muy de acuerdo”.



*Figura 7: Frecuencia Absoluta de respuestas en “Escala 6: Relativa a la información técnica”.*

Desde el ítem 43 hasta el 48, hay una tendencia con la mayoría de las respuestas hacia “Muy de acuerdo”.

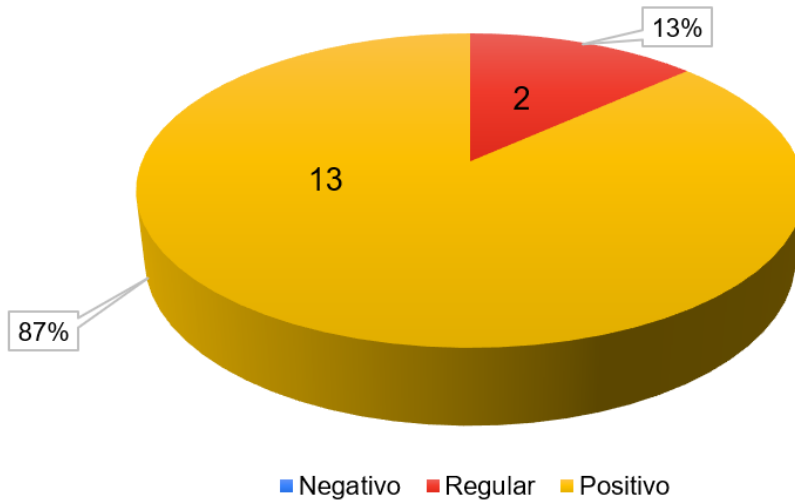
Los resultados presentados a continuación, corresponden a la interpretación de las respuestas dadas por los apoderados, es decir, exponer si la percepción de los apoderados fue negativa, regular o positiva por cada escala.



*Figura 8: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 1: Relativa a las instalaciones"*

En esta escala, la mayoría de los cuidadores, que corresponde a un 93% (14 personas), tienen una percepción positiva de las instalaciones, mientras que un 7% (1 persona) tiene una percepción regular de la atención.

### Percepción de los apoderados en relación a "Escala 2: Relativa a salas de tratamiento y material"



*Figura 9: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 2: Relativa a salas de tratamiento y material"*

En esta escala, la mayoría de los cuidadores, que corresponde a un 87% (13 personas), tiene una percepción positiva en cuanto al tratamiento y el material utilizado, mientras que un 13% (2 personas) tiene una percepción regular.



*Figura 10: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 3: Relativa a la atención del usuario"*

En esta escala, todos los cuidadores, es decir un 100% (15 personas), tiene una percepción positiva acerca de la atención del usuario.



*Figura 11: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 4: Relativa al personal especializado"*

En esta escala, todos los cuidadores, es decir el 100% (15 personas) de ellos, tiene una percepción positiva acerca del personal especializado.



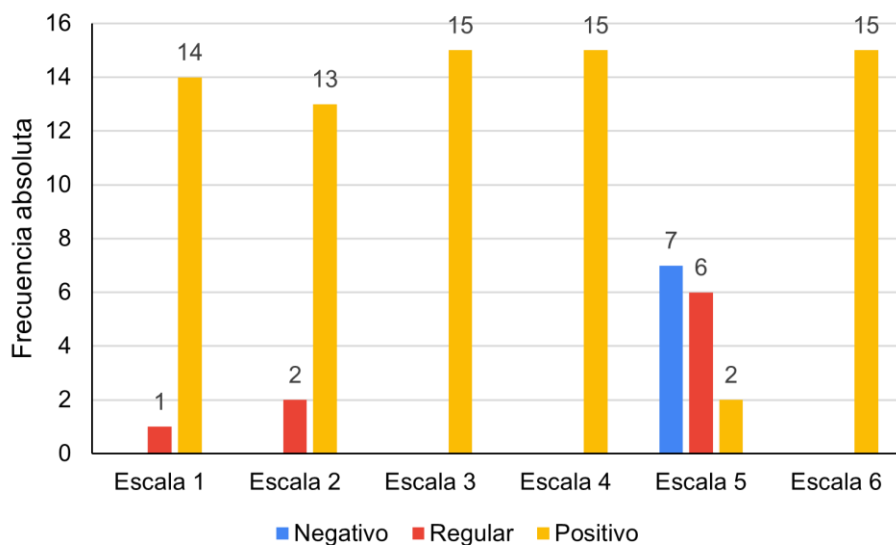
*Figura 12: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 5: Relativa a la información general"*

En esta escala, la mayoría de los cuidadores, es decir un 47% (7 personas) tiene una percepción negativa con respecto a la información general otorgada en este centro de AT, un 40% (6 personas) tiene una percepción regular, mientras que solo un 13% (2 personas) tiene una percepción positiva.



*Figura 13: Percepción de los apoderados en relación a "Escala 6: Relativa a la información técnica".*

En esta escala, todos los cuidadores, es decir el 100% (15 personas) de ellos, tiene una percepción positiva con respecto a la información técnica que otorga este centro de AT.



*Figura 14: Análisis general Instrumento*

Este gráfico muestra todas las escalas, permitiendo tener una visión global del comportamiento de esta encuesta, donde se puede ver, que la percepción en general se clasifica como positiva. La escala 5 es fue la que más tuvo diferencias entre sus respuestas, pasando por las 3 opciones, pero predominó una percepción negativa. Sin embargo, en otras como la Escala 3, 4 y 6, obtuvieron una percepción positiva con un 100%.

### **Apartado de Comentarios:**

Por último, dentro de los resultados, se obtuvieron algunos comentarios, que serán detallados a continuación, cada uno de ellos con un código alfanumérico, representando a un/a cuidador/a.

Cuidador A1:

*“En lo personal y como fundación inclusiva a nivel social **sería fantástico que se pudiese incluir al servicio nacional de salud**, dado que de esta forma los usuarios opten al sistema de reembolsos basal de atención y/o seguros complementarios apaleando los gastos por concepto de aranceles. Como familia nos sentimos muy acompañados y apoyados en este camino de la inclusión. Haciéndonos parte y viviendo para él - Gracias.”*

Cuidador A8

*“Considero importante que en el centro **cuenta con la estafeta todos los días, porque muchas veces hay que esperar que alguna profesional se encuentre desocupada para que pueda abrir la puerta. Además, eso se ve en la salida tampoco hay alguien que abra**”.*

Cuidador A 10

*“Nos gusta que los profesionales del centro nos hagan sentir como familia, que se interesen en nuestros hijos en todo avance y crecimiento en conjunto. Quizás mejorar la **alta rotación de fonoaudiólogos**”*

Los comentarios recopilados a través de la encuesta proporcionan una visión integral de las percepciones de los padres sobre la calidad de atención en la Fundación Sendas. A partir de estos comentarios, se pueden identificar tanto fortalezas como áreas de mejora significativas.

En primer lugar, la inclusión social y el apoyo emocional son aspectos destacados positivamente por los padres. La percepción de sentirse acompañados y apoyados en el proceso de inclusión es un fuerte indicativo de que la fundación está cumpliendo con sus objetivos de brindar un entorno inclusivo y acogedor. Los padres valoran profundamente la dedicación del personal y su interés genuino en el avance y crecimiento de los niños, lo cual contribuye significativamente a una experiencia positiva en la fundación.

Sin embargo, se identifican áreas que requieren atención y mejora. Uno de los comentarios sugiere la necesidad de incluir a la fundación en el Ministerio de Salud, para facilitar el acceso a reembolsos y seguros complementarios. Esta mejora podría aliviar la carga financiera de las familias y mejorar el acceso a los servicios de atención.

Además, la infraestructura del centro y la logística diaria presentan desafíos. La falta de una estafeta permanente y la necesidad de esperar a que un profesional esté disponible para abrir la puerta son preocupaciones que afectan la percepción de eficiencia y accesibilidad del servicio. Implementar soluciones que aseguren una mejor administración de la entrada y salida del centro podría mejorar la satisfacción de los usuarios.

Finalmente, la alta rotación de fonoaudiólogos es un aspecto que necesita ser abordado. La continuidad en el personal es crucial para mantener la calidad de atención y fortalecer la confianza y el vínculo entre los profesionales y las familias. Reducir la rotación de personal y asegurar que los fonoaudiólogos puedan establecer relaciones duraderas con los pacientes podría mejorar la percepción de estabilidad y consistencia en la atención recibida.

En resumen, aunque la Fundación Sendas cuenta con varias fortalezas en términos de inclusión social y apoyo emocional, hay áreas específicas que requieren atención para mejorar la experiencia general de los usuarios. Abordar estos aspectos puede contribuir a una percepción más positiva y a una mayor satisfacción entre las familias que dependen de sus servicios.

## 5. DISCUSIÓN

El presente estudio se llevó a cabo con el objetivo de evaluar la percepción de la calidad de la AT recibida por niños y niñas con SD en la Fundación Sendas de Viña del Mar. Mediante la encuesta ICCAT aplicada a los/as cuidadores/as se recogieron diversos datos que abarcaban múltiples aspectos de dicha atención. A continuación, se procederá a contrastar las respuestas obtenidas con la bibliografía existente y los estudios previos en este ámbito, con el fin de contextualizar y analizar los resultados de manera integral.

Los datos recopilados muestran una percepción variada respecto a la calidad de la atención. Este contraste permite identificar áreas de mejora y fortalezas en la atención proporcionada.

Diversos estudios han resaltado la importancia de la AT de calidad para el desarrollo óptimo de los niños y niñas con SD, destacando que una atención adecuada y personalizada puede influir positivamente en su desarrollo físico, cognitivo y emocional. Al comparar estos hallazgos con las respuestas obtenidas en la presente encuesta, es posible observar coincidencias y divergencias que ofrecen una perspectiva enriquecedora sobre la situación actual y las posibles estrategias de intervención.

Con respecto a la *“Escala 1 relativa a las instalaciones”*, específicamente los ítems que se relacionan con la sala de espera (ítem 10 al 13), el ítem 13 tuvo diversas respuestas, entre ellas, una parte no está de acuerdo en que la sala de espera de la fundación Sendas, cuenta con juguetes, o actividades para que la espera sea más agradable. Con respecto a esto, existen diversos estudios que apoyan la idea de que una sala de espera, sobre todo en un ámbito pediátrico, debe contar con material didáctico, libros, manualidades, etc. esto pues, actúan como una estrategia para promover la salud de los niños, ya que mitiga el tiempo de espera en este ambiente, altera positivamente el comportamiento y valoriza su proceso de desarrollo, además de mejorar la comunicación e interacción con los profesionales de la salud (Nascimento et al. 2011).

En otro estudio, realizado también en el campo de la salud, pero en Odontología, se demostró que una sala de espera con paredes con diseños de animales o dibujos animados, un ambiente perfumado y jugar previo a la consulta, reducía los niveles de ansiedad en los niños (Jayakaran et al 2017), lo que finalmente se traduce en un mejor

comportamiento en la sesión de trabajo y una asociación positiva de la terapia o tratamiento que recibirá el niño, lo que, a su vez, permitirá una mayor adherencia.

Estos ítems fueron los únicos de esta escala que tuvieron un comportamiento diverso, sin embargo, la escala en su totalidad es categorizada como una percepción positiva, por un 93% de los encuestados (14 personas), y un 7% (1 persona) la categoriza como regular, por lo que se concluye que los cuidadores perciben que las instalaciones son las adecuadas para una buena atención.

La “*Escala 2: Relativa a las salas de tratamiento y material*” incluye preguntas sobre el número de salas, el espacio dentro de ellas, la temperatura, la ventilación y la adecuación del material. La mayoría de las respuestas tienden hacia "Muy de acuerdo", aunque hay variabilidad hacia "Neutral" y "Desacuerdo" en las preguntas sobre la adecuación del número de salas (pregunta 14), la temperatura agradable en las salas (pregunta 16) y las condiciones higiénico-sanitarias del material de trabajo (pregunta 22).

Estas diferencias, aunque pequeñas, son importantes, ya que algunos cuidadores demandan mejoras en estos aspectos. Los materiales y equipamientos utilizados en la rehabilitación infantil deben ser adecuados para las necesidades específicas de cada niño y niña, estos elementos les proporcionan a los niños, con alguna deficiencia, lograr un avance en el sistema propioceptivo, reforzando uno de sus sentidos que se encuentra con buena funcionalidad y cumplir con los estándares de seguridad e higiene para prevenir infecciones y garantizar un ambiente saludable. Además, la calidad de las salas de tratamiento y los materiales puede influir en la implicación de la familia en el proceso de rehabilitación, ya que un entorno acogedor y bien equipado fomenta la participación de los padres en la terapia de sus hijos. También es relevante mencionar que un número adecuado de salas de tratamiento puede reducir la lista de espera para los pacientes, mejorando su satisfacción y reduciendo la ansiedad y el estrés asociados con la espera (Molina Velásquez et al 2008.)

En su totalidad, la escala es categorizada como una percepción positiva por un 87% (13 personas), mientras que el 13% (2 personas) la categoriza de forma regular.

La “*Escala 3: Relativa a la atención del usuario*” considera aspectos como la adecuación de la atención recibida por los niños y niñas, el número de sesiones semanales y la adaptación del horario a sus necesidades. En general, las respuestas tienden a estar "Muy de acuerdo", pero la pregunta 26, “*Se le ha facilitado un cambio de horario cuando así lo ha solicitado*”, mostró una variabilidad en las respuestas desde la puntuación más baja hasta la más alta.

La falta de flexibilidad en los horarios de atención puede generar ansiedad y estrés en los pacientes, afectando negativamente su percepción de la calidad de la atención. Se ha encontrado que la flexibilidad en los horarios está asociada a una reducción de la ansiedad y el estrés, y puede mejorar la adherencia al tratamiento al permitir que los pacientes programen sesiones en momentos más convenientes para ellos (Santibáñez et al., 2012).

Respecto a otros aspectos de la escala, sesiones demasiado largas pueden resultar agotadoras y afectar negativamente la percepción del paciente sobre la calidad de la atención, mientras que sesiones cortas pueden no ser suficientes para abordar adecuadamente sus necesidades. Un mayor número de sesiones semanales puede proporcionar una atención más continua y consistente, mejorando la percepción del paciente sobre la calidad de la atención. Sin embargo, es importante equilibrar el número de sesiones con el tiempo de descanso necesario para evitar el agotamiento. El horario en que se agendan las sesiones también puede influir en la percepción del paciente. Sesiones agendadas en horarios convenientes para el paciente y sus padres pueden mejorar su percepción de la calidad de la atención, ya que se sienten más cómodos y menos estresados al asistir a las sesiones (Flórez et al., 2022).

En su totalidad la escala es categorizada como una percepción positiva, con un 100% (15 personas) de los participantes otorgando respuestas que clasifican a esta escala en dicha categoría.

La “Escala 4: Relativa al personal especializado”, presentó una tendencia en todas sus preguntas a estar “Muy de acuerdo” y “De acuerdo” lo cual hizo que esta escala, en general fuese evaluada de forma positiva con un 100% de los participantes clasificándose así. Esta escala hace referencia específicamente a la participación de los terapeutas, quienes desempeñan un papel fundamental en las intervenciones tempranas e inicio de la terapia, específicamente a través de las injerencias diarias con los pacientes y sus progenitores. Se espera que los terapeutas mantengan una buena relación terapéutica y un vínculo afectivo que permita establecer acuerdos, mientras se maniobra la dualidad de roles como miembro del equipo de tratamiento y defensor del paciente. Además, la coherencia, franqueza, empatía, respeto y transparencia serían esenciales para establecer y mantener esta alianza (Navarro Quintana et al 2021) influyendo directamente en la adherencia al tratamiento.

Para entender la adherencia a los tratamientos a largo plazo, la OMS (2004) realizó un estudio que mostró la importancia de conocer las causas que la afectan. Identificaron cinco factores clave: los factores sociales, los relacionados con la enfermedad, el tratamiento, el equipo de atención sanitaria y la autonomía del paciente. En particular, los factores relacionados con el equipo sanitario pueden influir positiva o negativamente en la adherencia. Por ejemplo, si los pacientes sienten que

la atención es ineficiente debido a la falta de un seguro médico adecuado o porque los profesionales de la salud no tienen suficiente conocimiento sobre la patología en cuestión, es probable que abandonen el tratamiento. Esto puede ocurrir simplemente porque no se tiene tiempo suficiente para una buena comunicación entre el terapeuta y el paciente. Por eso, esta relación es un componente esencial y racional que puede ayudar en el proceso de la adherencia terapéutica (Ortega et al., 2018).

En salud, y en todo ámbito, es importante contar con una retroalimentación por parte de los beneficiarios de ese servicio, con respecto a cosas que se pueden mejorar o cosas que, desde su punto de vista, se pueda implementar para así mejorar la calidad de atención. Es por esto que la *“Escala 5 relativa a la información general”*, presta especial atención a la posibilidad de que los cuidadores puedan entregar un *feedback*, a través de un libro de reclamos y/o sugerencias, específicamente ítems 40 y 41. La mayoría de los encuestados considera que no existe o tal vez no se encuentra a la vista. Esto es de gran relevancia, puesto que los cuidadores no pueden dejar un reclamo o queja de manera formal, obstaculizando el acceso al derecho establecido por la Constitución Política de la República de Chile, que corresponde a una normativa que protege el derecho del consumidor (Ley 19.496). Esta establece que todos los establecimientos que brindan servicios al público, deben contar con un libro de reclamos y sugerencias, el cual debe estar disponible para los usuarios, en un lugar visible y accesible, y de no estar en formato físico, debe haber un formato virtual, debidamente señalado para que el consumidor pueda hacer uso de ella.

La categorización de esta escala no fue tan clara como las anteriores. Un 47% (7 personas) tiene una percepción negativa, un 40% (6 personas) como regular y un 13% (2 personas) como positiva. Esto indica, que la entrega de la información general es un punto a reforzar en la Fundación Sendas.

Con relación a la *“Escala 6: relativa a la información técnica”*, en el ítem 47, hubo diversas respuestas acerca de si recibían algún tipo de retroalimentación sobre los progresos de sus hijos, ya fuera escrita u oral. Respecto a este tema, existen diversos estudios que avalan la importancia de la retroalimentación por parte del terapeuta/profesional de la salud hacia la familia, establecidos en el modelo de AT centrado en la familia, el que indica que los terapeutas deben compartir la mayor cantidad de información acerca del proceso terapéutico, para que estos puedan tomar decisiones informadas y tomen un rol activo dentro de la terapia de sus hijos/usuarios. Por otra parte, se describe que este constante flujo de información contribuye a una relación de colaboración positiva profesional-familia, que se rige por el respeto a las habilidades, recursos y aspiraciones de las familias (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009). En esta relación positiva, juega un papel importante la fluidez en la comunicación, la

escucha activa, el respeto y la flexibilidad (Mora et al., 2016), para que el proceso se desarrolle con éxito.

A pesar de este ítem en particular, la escala de forma general fue categorizada como una percepción positiva con un 100% (15 personas), puesto que, en el resto de los ítems, la mayoría de las respuestas estaban de acuerdo con las afirmaciones que tenían que ver con las actividades propuestas por los profesionales y la información otorgada por ellos.

A pesar de haber diferencias entre los encuestados, los resultados y sus categorizaciones por escala estarían indicando que la percepción de los cuidadores es positiva, por ende, la Fundación se está haciendo cargo de los pilares centrales de una atención en salud de calidad.

Por último, es importante mencionar que esta investigación se trata de un estudio observacional transversal descriptivo que presenta ciertas limitaciones. La muestra fue relativamente pequeña, con una estimación inicial de 25 participantes, pero sólo se contó con la participación de 15 cuidadores/as, lo que limita la extrapolación de los resultados. Además, el instrumento utilizado (ICCAIT) presenta una limitación cultural y lingüística, ya que algunos términos no son aplicables al contexto chileno, lo cual generó dificultades para que los participantes comprendieran las preguntas.

Como una futura dirección de investigación, sería pertinente realizar una traducción transcultural del instrumento a un español adecuado para el contexto chileno, permitiendo que los participantes respondan las preguntas de manera precisa.

Además, el día que se realizó la charla informativa, no hubo una gran convocatoria, lo cual impidió establecer un canal de comunicación efectivo entre los cuidadores/as y las investigadoras del proyecto. Esta falta de interacción dificultó que los cuidadores comprendieran la importancia de su participación, la cual podría resaltar fortalezas y oportunidades de mejora en el servicio de atención, así como aclarar dudas iniciales sobre el instrumento utilizado y generar confianza en el estudio.

## **6. CONCLUSIÓN:**

Esta investigación ha permitido obtener la percepción de los padres sobre la calidad de atención en la Fundación Sendas, que se enfoca en la AT de niños y niñas con SD. El instrumento ICCAIT aplicado a los padres ha proporcionado una perspectiva integral sobre varios aspectos del servicio ofrecido por la Fundación.

En general, los padres calificaron positivamente los aspectos relacionados con las instalaciones, el tratamiento, el material, la atención al usuario, el personal especializado y la información técnica. Estas calificaciones reflejan las fortalezas de la Fundación Sendas, destacando su compromiso con proporcionar un entorno adecuado y profesional para la rehabilitación de los niños y niñas.

Sin embargo, un área de mejora identificada es la información general. El 47% de los padres evaluaron negativamente si la Fundación fue recomendada por colegios, asuntos sociales, la hoja de reclamos y/o sugerencias, o la presencia de una persona para recibir estas sugerencias. Este hallazgo sugiere que la Fundación necesita reforzar sus canales de comunicación y la accesibilidad de información para mejorar la experiencia de los usuarios y fomentar una relación más cercana y transparente con las familias.

La importancia de conocer la percepción de los padres radica en que permite identificar tanto las fortalezas como las áreas de oportunidad en el servicio ofrecido. A partir de estos resultados, es evidente que, aunque la Fundación Senda cuenta con numerosas fortalezas, debe abordar las debilidades identificadas para mejorar aún más la calidad de su atención.

En resumen, esta tesis contribuye a una mejor comprensión de la percepción de la calidad de salud en la Fundación Sendas y resalta la importancia de adaptar los servicios para satisfacer las necesidades y expectativas de las familias. Futuras investigaciones podrían enfocarse en implementar y evaluar estrategias para mejorar los aspectos señalados como negativos y continuar fortaleciendo los puntos positivos.

## 7. REFERENCIAS:

Bavelier D, Neville H. (2002) Neuroplasticity, Developmental. En: Ramachandran VS (ed). Encyclopedia of the Human Brain, vol 3. New York, Academic Press, p. 561-578

Bautista, R. L. M. (2008). Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en la ESE Francisco de Paula Santander. *Aquichan*, 8(1), 74-84. <https://doi.org/10.5294/125>

Bugié, C. (2002). Centros de desarrollo infantil y Atención Temprana. *Revista Neurología*, 34(1), 139-143

Diez, Arantza. (2008). Evolución del proceso de intervención temprana a partir de la tríada profesional-familia-niño. *Revista Síndrome de Down*, 25, 46-55.

Donabedian, A. (2005). Evaluating the quality of medical care. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 691-729.

Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (1994). What is effective helping. En C.J. Dunst, C.M. Trivette, y A.G. Deal, (eds), *Supporting and strengthening families-Methods, strategies and practices*. (pp. 162-170). Cambridge: Brookline Books.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. Family-Centered care and the pediatrician's role. (2003). *Pediatrics*, 112(3), 691-696.

Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. (2003). *PEDIATRICS*, 112(3), 691-696.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2003). Definición de Atención Temprana, Libro Blanco de la Atención Temprana (3.<sup>a</sup> ed., p12) Real Patronato sobre Discapacidad

Fernández, I. M., Ramos, R. G., Caro, P. C., Peñarrubia, C. A., O'Donnell, C. F., & Pomares, M. C. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Revista Española de Pediatría*, 68(6), 409-414.

Flores J, (2005). La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. *Revista Síndrome de Down* vol 22: 132-42.

Flores, M. R. C., & Hernández, Y. y. G. (2019). Estimulación temprana y neurodesarrollo en la primera infancia. *Anuario de Investigación Universidad Católica de el Salvador*, 8, 135-149.

Flórez, J., & Troncoso, M. V. (2001). Síndrome de Down y educación. Masson y Fundación Síndrome de Down Cantabria.

Jayakaran, T. G., Rekha, C. V., Annamalai, S., Baghkomeh, P. N., & Sharmin, D. D. (2017). Preferencias y elecciones de un niño con respecto al entorno en un consultorio dental pediátrico. *Revista de investigación dental*, 14(3), 183–187.

Jemes-Campaña, I., Romero-Galisteo, R. P., Manzanares, M. T. L., & Moreno-Morales, N. (2019). Evaluación de la calidad de servicio en atención temprana: revisión sistemática. *Anales de Pediatría*, 90(5), 301-309.

John Menkes (1978). Libro de texto de neurología infantil (5.<sup>a</sup> ed., p213) Salvat.

Lafuente, M. A. (2000). Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Lee, A., Knafl, G. J., Knafl, K. A., & Van Riper, M. (2020). Parent-Reported Contribution of Family variables to the quality of life in children with Down Syndrome: Report from an international study. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, p192-200.

Lohr, K. N. (1990). Medicare: A strategy for Quality Assurance. Washington, DC: National Academy Press.

Losada, L. S.; De Angulo, J. M.; De Angulo, B. y Palmer, P. (2013). Las doce estrategias para el Desarrollo Integral en la Primera Infancia Temprana.

Molina Velásquez, T., & Banguero Millán, L. F. (2008). Diseño de un espacio sensorial para la estimulación temprana de niños con multidéficit. *Revista Ingeniería Biomédica*, 2(3), 40-47.

Mora, C. T. E., Sánchez, F. A. G., Sánchez, N. O., & López, M. C. S. (2016). Perspectiva de las prácticas de atención temprana centradas en la familia desde la logopedia. *Revista de Logopedia Foniatría y Audiología*, 36(4), 170-177.

Nascimento, L. C., Pedro, I. C. da S., Poleti, L. C., Borges, A. L. V., Pfeifer, L. I., & Lima, R. A. G. de .. (2011). O brincar em sala de espera de um Ambulatório Infantil: a visão dos profissionais de saúde. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 45(2), 465–472.

Navarro Quintana, D.J (2021) Proceso de adaptación de os padres de familia de hijos con síndrome de Down. Repositorio Institucional de la Universidad Peruana Cayetano Heredia

Overk, C., & Mobley, W. C. (2023). Down syndrome: a model for chromosome abnormalities. En *Elsevier eBooks* (pp. 45-68).

Pegenaute, F. (2009). Expectativas de los profesionales. En la Jornada de presentación del Manual de estándares de calidad y de acreditación de los centros de atención infantil temprana. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, 19 de enero de 2009.

Pérez-Chavez. A (2014). Síndrome de down. *Revista de Actualización Clínica*, 46(2304-3768)

Pérez-Escamilla, R., Rizzoli-Córdoba, A., Alonso-Cuevas, A., Reyes-Morales, H. (2017) Avances en el desarrollo infantil temprano: desde neuronas hasta programas a gran escala. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México* 74(2): 86-97.

Pina, J. (2007). Análisis de un modelo de seguimiento en Atención Temprana. Universidad Complutense de Madrid.

Puerto Martínez, E. (2020). Evolución histórica de la Atención temprana. *Aula de Encuentro*, volumen 22 (núm.1), pp. 318-337.

Rincón, I. R., Reyes-Pérez, M., & Martínez-Lozano, M. (2014). Personalizing the reference level: gold standard to evaluate the quality of service perceived. *Revista Española de Medicina Nuclear e Imagen Molecular (English Edition)*.

Romero-Galisteo, R. P., Morales-Sánchez, V., & Mendo, A. H. (2015). Desarrollo de una herramienta para la evaluación de la calidad percibida en los centros de Atención Infantil Temprana. *Anales De Psicología*, 31(1).

Santibáñez, P., Aristizabal, R., Puterman, M. L., Chow, V. S., Huang, W., Kollmannsberger, C., & Tyldesley, S. (2012). Operations research methods improve chemotherapy patient appointment scheduling. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 38(12), 541-AP2.

Saunders, R.P. y otros (2003). Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics*, 111 (437-449).

Sibaja-Molina, J., Sánchez-Pacheco, T., Rojas-Carvajal, M., & Fornaguera-Trías, J. (2016). De la neuroplasticidad a las propuestas aplicadas: estimulación temprana y su implementación en Costa Rica / From Neuroplasticity to Applied Proposals: Early Stimulation and Its Implementation in Costa Rica. *Revista Costarricense de Psicología*, 35(2), 159-177.

Tapia-Gutiérrez, C. P., Palma-Mardones, A., & González-Parra, K. (2017). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. *Actualidades Investigativas En Educación*, 17(1).

Turnbull A.P., Turnbull R.H., Kyzar K.: Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de Educación* 2009; 349: pp. 69-99.

Van Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M., & Ghose, A. (2006). Use of the Measure of Process of Care for Families (MPOC-56) and Service Providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health and Development*, 32(2), 167-176.

Van Gameren-Oosterom, H. B. M., Fekkes, M., Buitendijk, S. E., Mohangoo, A. D., Bruil, J., & Van Wouwe, J. P. (2011). Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. *PloS One*, 6(7), e21879.

## 8. ANEXOS

### 8.1 Anexo 1: Inventario de Calidad de Atención Infantil Temprana

#### INVENTARIO DE CALIDAD EN LOS CENTROS DE ATENCIÓN INFANTIL TEMPRANA (ICCAIT)

Estamos interesados en hacer una *EVALUACIÓN DE LA CALIDAD EN LOS CENTROS DE ATENCIÓN INFANTIL TEMPRANA*. Su opinión es muy importante para mejorar *la calidad del servicio de nuestro centro*. Por esta razón le agradeceremos que conteste al siguiente cuestionario.

Por favor, señale el número que más se aproxime a la valoración que usted quiera indicar, por ejemplo, si está *"muy de acuerdo"* señale la *casilla 5* o, si por el contrario, está *"nada de acuerdo"* señale la *casilla 1* en los enunciados que aparecen a continuación. No existen respuestas malas o buenas, verdaderas o falsas, únicamente *DESEAMOS CONOCER SU OPINIÓN SINCERA SOBRE NUESTRO SERVICIO*. Los datos que aquí figuren serán confidenciales y únicamente serán utilizados con fines de investigación. Muchas gracias por su colaboración.

Nada de acuerdo				Muy de acuerdo
1	2	3	4	5

Escala 1: Relativa a las instalaciones	1	2	3	4	5
1. El centro está bien ubicado geográficamente.					
2. Es fácil llegar al centro en transporte público.					
3. Las indicaciones para llegar al centro son suficientes.					
4. El centro ha eliminado barreras arquitectónicas para facilitar su acceso (escaleras, escalones, etc.).					
5. La limpieza del centro es adecuada.					
6. La iluminación del centro es adecuada.					
7. La ventilación de las instalaciones del centro le parece correcta.					
8. La temperatura (calefacción, aire acondicionado) del centro le resulta agradable.					
9. El centro cuenta con servicios (cambiador, inodoro, etc.) adaptados a las necesidades del usuario-a/hijo-a.					
10. Su centro cuenta con sala de espera.					
11. Encuentra la sala de espera confortable.					
12. La sala de espera cuenta con un número suficiente de sillas					
13. La sala de espera cuenta con material lúdico (revistas, juguetes, cuentos, etc.) para hacerle más agradable su espera.					
Escala 2: Relativa a las salas de tratamiento y material	1	2	3	4	5
14. El número de <i>salas de tratamiento</i> es adecuado.					
15. El espacio de las <i>salas de tratamiento</i> es suficiente.					
16. La temperatura de las <i>salas de tratamiento</i> es agradable.					
17. La ventilación de las <i>salas de tratamiento</i> es correcta.					
18. El material de trabajo que se utiliza en el centro es adecuado.					
19. El centro cuenta con material suficiente para trabajar con el usuario-a/ hijo-a.					
20. Los materiales están en buenas condiciones para su utilización.					
21. El material que se utiliza en las <i>salas de tratamiento</i> es seguro.					
22. El material de trabajo cumple con las condiciones higiénico-sanitarias (está limpio) para trabajar con él.					
Escala 3: Relativa a la atención del usuario	1	2	3	4	5
23. La atención que recibe el usuario-a/hijo-a en el centro es adecuada.					
24. El número de sesiones de tratamiento a la semana es suficiente.					
25. El horario de atención se adapta a sus necesidades.					
26. Se le ha facilitado un cambio de horario cuando así lo ha solicitado.					
27. Se suele respetar el horario asignado por parte del centro.					
28. Cuando su hijo-a/usuario-a mejora o empeora, el centro le cambia la frecuencia de tratamiento.					
29. Cuando, por cualquier motivo, le anulan una cita, le avisan con tiempo suficiente.					
Escala 4: Relativa al personal especializado	1	2	3	4	5
30. El <i>personal especializado</i> posee los conocimientos necesarios.					
31. El <i>personal especializado</i> es accesible.					



32. El <i>personal especializado</i> está cuando se le necesita.					
33. El <i>personal especializado</i> resulta cercano en el trato.					
34. Piensa que el usuario-a/ hijo-a se encuentra cómodo con el personal del centro.					
35. Valora usted las aportaciones e iniciativas del <i>personal especializado</i> .					
36. El <i>personal especializado</i> se coordina entre sí para mejorar y completar la atención del usuario-a/hijo-a.					
37. El <i>personal especializado</i> sabe adaptar las tareas a las necesidades del usuario-a/hijo-a.					
<b>Escala 5: Relativa a la información general</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
38. Ha conocido el centro por información en el colegio.					
39. Ha conocido el centro por derivación de Asuntos Sociales.					
40. El centro posee buzón de sugerencias.					
41. El centro cuenta con hojas de reclamaciones.					
42. Considera necesaria la existencia de una persona a la que dirigir sus quejas y/o sugerencias.					
<b>Escala 6: Relativa a la información técnica</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
43. Las actividades que se realizan en el centro con el usuario-a/hijo-a le parecen las adecuadas.					
44. Las actividades que le han propuesto en el centro para trabajar con el usuario-a/hijo-a en casa le resultaron cercanas a sus posibilidades.					
45. La información recibida al inicio del tratamiento es coherente con las tareas desempeñadas posteriormente.					
46. Recibe indicaciones/programas por parte del centro para trabajar con el usuario-a/hijo-a.					
47. Recibe algún tipo de informe (oral/escrito) sobre la progresión del usuario-a/hijo-a.					
48. La información que recibe sobre su hijo-a/usuario/a es clara.					
<b>Datos Sociodemográficos</b>	<b>Parentesco con el/la paciente</b> (señalar con una X)				
Nombre del Centro:					
Género: H (1. Hombre) M (2. Mujer)	Madre:				
Edad:	Padre:				
Lugar de Nacimiento:	Tía:				
Sin estudios:	Tío:				
Estudios primarios (EGB, Primaria, Secundaria, etc.):	Abuela:				
Estudios medios (BUP, ESO, FP, Bachiller, etc.):	Abuelo:				
Estudios Superiores (Universitarios):	Cuidadora:				
Estudios Posgrados (Doctorados y Masters):	Cuidador:				
Otros (indíquelo):	Otros (indíquelo):				
¿Cuánto tiempo lleva acudiendo a este centro?					
¿Anteriormente, ha acudido a otro centro de atención infantil temprana?					

Si tiene alguna OBSERVACIÓN y/o SUGERENCIA que realizar, por favor, escríbala a continuación:

## 8.2 Anexo 2: Aprobación comité bioética

### ACTA DE EVALUACIÓN No. 09/2024

I. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, con la presencia de Eva Sotelo Trujillo, profesora de Castellano, Presidenta; Paula Eherenfeld Valenzuela, matrona, Vicepresidenta; Daniel Ciudad Antognini, kinesiólogo, Secretario; Enzo Arias Villarroel, filósofo, de la Escuela de Educación Parvularia; Esteban Hadjez Berríos, médico; Isabel Siefert Navas, enfermera; y Ana Zepeda Ortega, tecnóloga médico, en su sesión del día 25 de abril del año 2024 declara haber evaluado la tercera versión del protocolo de investigación, titulado "Percepción de los(as) cuidadores(as) respecto a la calidad de atención temprana que reciben los niños y niñas con Síndrome de Down, en la fundación SENDAS, Viña del Mar, región de Valparaíso, en el año 2024", presentado por la investigadora, kinesióloga Adriana Loreto Reyes Payacán, adscrita a la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso. Para la emisión de este Acta de Evaluación, se requirió de la recepción de la solicitud de evaluación del protocolo de investigación en su versión final, con firma digital de la investigadora, lo que se concretó el 02 de mayo de 2024.

II. Para su evaluación, el Comité de Bioética revisó los siguientes antecedentes:

1. Protocolo N°43/2023, versión en español
2. Consentimiento informado, versión en español, para cuidadores(as) a cargo de niños(as) con Síndrome de Down atendidos en la Fundación Sendas, Viña del Mar
3. Currículum Vitae de la investigadora responsable, Adriana Loreto Reyes Payacán
4. Carta de compromiso de Paulina Gómez Campbell, Directora de la Fundación SENDAS
5. Carta del Dr. Carlos Clavijo López, Director del Centro de Atención Psicológica, Universidad de Valparaíso (CAPSI)
6. Instrumento de recolección de datos: Inventario de Calidad en los Centros de Atención Infantil Temprana (ICCAIT)
7. Flujograma del Plan de Contención
8. Afiche de invitación para participar

III. En la valoración bioética del proyecto, el Comité consideró que dicha propuesta cumple con los principios éticos necesarios para su realización, entre otros, los de beneficencia y atención a potenciales riesgos; se concluyó que su pertinencia fundamental radica en:

1. El diseño se ajusta a las Normas de Investigación en Seres Humanos.
2. El potencial beneficio de esta investigación supera a los riesgos, estimados en una cuantía no mayor a la habitual exposición de los sujetos de investigación.
3. El estudio propuesto podrá aportar al conocimiento clínico, ya que permite objetivar la percepción de los(as) cuidadores(as) respecto de la calidad de atención temprana de la población de niños con Síndrome de Down.



4. El Consentimiento Informado da cuenta de la finalidad de la investigación en forma clara, explícita y respeta la voluntariedad del posible participante, además de ofrecerle la oportunidad de retirarse en cualquier momento sin que ello implique algún perjuicio; asegura la confidencialidad de los datos y de la identidad del sujeto; se precisa que no existe riesgos, ni costos involucrados como tampoco remuneración por participar; especifica en qué consistirá la colaboración del sujeto, señalando el tiempo que involucraría responder el Inventario. Así también, la investigadora da a conocer su teléfono y email de contacto en caso de cualquier consulta o duda.

La vigencia de este consentimiento informado es de un año; en caso de requerirse, se debe solicitar una versión actualizada al año siguiente, según corresponda. Cabe destacar que, para efectos de seguimiento de la ejecución del proyecto aprobado, la investigadora, Loreto Reyes Payacán, debe mantener en archivos las actas impresas de consentimientos informados firmadas por los potenciales participantes, por un período de cinco años. Las primeras páginas del Consentimiento Informado (hojas informativas) deben ser entregadas al sujeto que acepta colaborar en el estudio.

5. Los antecedentes curriculares de la investigadora responsable garantizan la ejecución del estudio dentro de los marcos éticos y técnicos aceptables.
6. Los miembros del Comité declararon no tener conflicto de interés.

IV. Por lo anterior, el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina aprueba el presente protocolo de investigación, que se ejecutará durante el año 2024, en forma presencial, en la Fundación SENDAS, ubicada en 2 Oriente 1078, Viña del Mar por la investigadora, Adriana Loreto Reyes Payacán. La vigencia del presente documento es de un año; las eventuales modificaciones que pudiera sufrir el protocolo de investigación y que pueda afectar el bienestar, la seguridad o los derechos de los y las participantes deberán ser evaluadas por este Comité y aprobadas previo a su aplicación. La investigadora responsable deberá transmitir un informe final al término de la investigación y hacerlo llegar a este Comité.

Firma en representación del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina

**Eva  
Sotelo  
Trujillo**

Firmado digitalmente por Eva Sotelo Trujillo  
Nombre de reconocimiento (DN): cn=Eva Sotelo Trujillo, o=Comité de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad de Valparaíso, ou=Presidencia, Miembro Titular, Escuela de Parasitología, email=eva.sotelo@ucv.cl, c=CL  
Fecha: 2024.05.14 11:49:49 -04'00'


**Eva Sotelo Trujillo**  
**Presidenta**



Viña del Mar, 16 de mayo de 2024

C/C.  
Secretaría CBI-FAMED

### 8.3 Anexo 3: Afiche informativo



**¡NECESITAMOS TU AYUDA!**

Somos estudiantes de Kinesiología de Cuarto año de la UV, y estamos en proceso de tesis, para ello buscamos su participación en una encuesta que será realizada durante el mes de Julio de forma presencial, esta evaluará su percepción con respecto a la Calidad de Atención Temprana que recibe su hijo/a en Fundación SENDAS. Es una encuesta de carácter voluntario y anónimo, los resultados obtenidos solo serán utilizados para el desarrollo de esta investigación.



Universidad de Valparaíso CHILE

EN CASO DE DUDAS O CONSULTAS  
COMUNICARSE CON EL INVESTIGADOR  
RESPONSABLE

+56 9 4250 0113  
loreto.reyes@uv.cl

#### 8.4 Anexo 4: Afiche Invitación Charla Informativa

**¡Hola! Somos Alumnas de cuarto año de la  
Escuela de Kinesiología de la Universidad de  
Valparaíso y...**

# Los invitamos a participar en una charla

Sobre nuestro proyecto de Tesis titulado  
"PERCEPCIÓN DE LOS/AS CUIDADORES/AS RESPECTO A LA  
CALIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA QUE RECIBEN LOS NIÑOS  
Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN, EN LA FUNDACIÓN  
SENDAS"

Los dejamos cordialmente invitados a esta charla, para  
contarles a cerca de nuestro proyecto de tesis y cómo su  
participación es muy importante para nosotras.  
Esperamos que asistan y así contestar cualquier duda acerca  
de este tema.

## ¿Qué día se realizará?

Viernes **19** de  
Julio




Desde las 11:30 hrs

## ¿Dónde se realizará?

Fundación Sendas.



Contacto:

 Klga Loreto Reyes  +56 94250 0113  loreto.reyes@uv.cl

## 8.5 Anexo 5: Consentimiento informado



### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### **Información para cuidadores de niños y niñas con Síndrome de Down atendidos en Fundación Sendas.**

El propósito del presente documento es invitarlo(a) a participar en el estudio "Percepción de los cuidadores respecto a la calidad de la atención temprana que reciben los niños y niñas con Síndrome de Down atendidos(as) en la Fundación Sendas, Viña del mar, Región de Valparaíso, en el 2024". Usted ha sido elegido por ser un/a cuidador/a directo de algún niño/a con Síndrome de Down, atendidos en la Fundación Sendas. La investigadora principal es la Klga. Loreto Reyes, docente de la Universidad de Valparaíso, junto a las alumnas tesisistas Francisca Díaz y Catalina Ramírez. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su participación.

#### **Dónde y cuándo se realizará la investigación:**

La investigación mencionada se realizará en la Fundación Sendas, ubicada en 2 Oriente 1078, Viña del Mar durante el año 2024.

#### **Motivación y propósito de estudio:**

La motivación para esta investigación nace desde la falta de una retroalimentación en detalle respecto a las atenciones tempranas de salud que reciben los niños y niñas con Síndrome de Down más allá de los alcances terapéuticos que los mismos involucrados evidencian. Lo que queremos con esta investigación es obtener la percepción que tiene usted, responsable del cuidado diario de los niños y niñas. Es la importancia y necesidad de conocer su opinión sobre la terapia que reciben, la que nos motiva a llegar a la fundación y sus afiliados para reforzar la forma de trabajo de los y las profesionales del área de salud, con el propósito de resaltar la importancia que tiene no sólo contar con una formación teórica adecuada, sino también de un trato respetuoso, una llegada que haga sentir bienvenido(a) a sus pacientes y cuidadores(as) con el uso adecuado y responsable de los materiales que se disponen dentro de la fundación y que también juegan un rol en la rehabilitación.

Nuestro objetivo para esta investigación es conocer su percepción con respecto a la calidad de la atención temprana que reciben sus niños y niñas con Síndrome de Down en la Fundación Sendas.

#### **En qué consiste su participación:**

Su participación en esta investigación es de **carácter voluntario** y consiste en responder una encuesta de forma presencial, acerca de la atención recibida por su hijo/a en la Fundación Sendas. Su realización tomará aproximadamente 15 minutos.

#### **Riesgos**

En esta investigación las respuestas de las encuestas serán anónimas y sin posibilidades de exponer a su familia. Por lo tanto, no existen posibles riesgos o molestias para usted, ni afectación negativa en su atención. Además, la realización de esta encuesta tiene un riesgo no distinto al de cualquier situación de la vida cotidiana. En caso de requerir contención emocional o apoyo psicológico, podrá contar con la derivación desde nuestro equipo hacia el Centro de Salud Psicológica (CAPSI) de la Universidad de Valparaíso.

#### **Beneficios:**

No hay beneficios directos para usted. Sin embargo, tiene relevancia conocer su percepción sobre el cuidado y atención que está recibiendo su niño/a.

Toda la información recolectada y el análisis de los resultados será entregada a la Fundación Sendas.

Si desde la Fundación Sendas lo estiman conveniente, podrían generar cambios en pos de mejorar su calidad de atención.

#### **Escenarios alternativos:**

La metodología propuesta supone la mejor forma de explorar el fenómeno en estudio, por sobre los métodos

alternativa, puesto que a través de una encuesta podemos ayudar a la fundación Sendas, a comprender qué aspectos son mejor evaluados y cuáles se deben mejorar, en pos de favorecer una buena calidad de atención.

**Costos y pagos:**

Usted no deberá pagar para participar, ni recibirá dinero o algún tipo de remuneración por participar en este proyecto.

Por otra parte, nosotros como investigadores no recibiremos remuneración alguna.

**Derechos del participante**

Usted tiene derecho:

**A manifestar dudas, preguntas**

Usted tiene derecho a manifestar cualquier tipo de dudas a los investigadores en cualquier momento de la intervención. En caso de requerir aclaraciones respecto a la investigación podrá contactarse con la investigadora principal Klga Loreto Reyes (**Información de contacto: +569 42500113- [Loreto.reyes@uv.cl](mailto:Loreto.reyes@uv.cl)**)

**A la participación voluntaria y a la revocación del consentimiento**

Usted podrá retirarse en cualquier momento de la investigación si lo considera necesario, sólo debe comunicárselo a la investigadora principal (Loreto Reyes). Su decisión de participar o no, o de su eventual retiro no lo perjudicarán en caso alguno, es decir, no incidirá en el tratamiento que se le esté brindando a su hijo/a.

**A la atención y derivación oportuna en casos identificados de hallazgos a consecuencia de la investigación**

Si así lo requiere, usted podrá ser derivado al Centro de Atención Psicológica (CAPSI) de la Universidad de Valparaíso para recibir contención emocional o apoyo psicológico, para ser atendido por psicólogos profesionales, este centro está ubicado en el subsuelo de calle Hontaneda 2653, Valparaíso (Escuela de Psicología).

**A recibir información relevante derivada de la investigación que lo pueda beneficiar o hacer cambiar su opinión respecto de su participación.**

Si así lo requiere, usted podrá recibir los resultados de esta investigación, para que esté informado acerca de la percepción general que tienen sobre la calidad de Atención Temprana que brinda la Fundación Sendas.

**Confidencialidad**

**a. Reserva de la identidad del participante**

Dado que la encuesta será realizada de forma anónima, sus datos no serán revelados (datos que solo serán los entregados en el presente consentimiento informado), en su lugar se le asignará un código (sea letras o números).

**b. De los datos personales y sensibles**

El registro de los datos será reservado, será únicamente conocido por los investigadores y serán resguardados por la investigadora principal Klga. Loreto Reyes, en un estante con llave en su oficina, en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso ubicada en Angamos 655, Viña del mar.

**c. Conflicto de Interés**

No hay conflictos de interés.

**Difusión y entrega de los resultados**

Los resultados serán entregados vía correo electrónico. Estos serán compartidos únicamente a la Dirección de la Fundación Sendas y a los participantes que lo deseen.



**Universidad  
de Valparaíso**  
CHILE

**Evaluación Ético Científica**

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI) (de la Facultad de Medicina (FAMED), de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriera, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente en el teléfono 32-260 30 02 o E-mail: [etica.facultadmedicina@uv.cl](mailto:etica.facultadmedicina@uv.cl).

En caso de requerir aclaraciones respecto a la investigación podrá contactarse con la investigadora principal Klga Loreto Reyes (Información de contacto: +569 42500113- [loreto.reyes@uv.cl](mailto:loreto.reyes@uv.cl)).

**ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Para Cuidadores/as de niños/as con Síndrome de Down atendidos en Fundación Sendas.**

Yo,.....(nombre y apellidos),C.I. ....(dígitos numéricos) apoderado de .....(Nombre y Apellido), C.I ..... (dígitos numéricos). Declaro que la investigadora principal Klga. y docente Adriana Loreto Reyes Payacán CI 16.143.018-8 y las alumnas tesistas Francisca Díaz y Catalina Ramírez de la Universidad de Valparaíso de la Facultad de Medicina, de la Escuela de Kinesiología, ubicada en Angamos 655 de la Ciudad de Viña del Mar, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación "Percepción de los cuidadores respecto a la calidad de la Atención Temprana que reciben los niños y niñas con Síndrome de Down atendidos(as) en la Fundación Sendas, en Viña del mar, Región de Valparaíso, 2024" que llevarán a cabo en Fundación Sendas, ubicada en 2 Oriente 1078, Viña del Mar.

He leído completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación, consiste en responder una encuesta que durará aproximadamente 15 minutos

Me han informado y explicado cuáles son los procedimientos del estudio a los que será sometido/a, y en que mi participación consistirá sólo en responder una encuesta (ICCAIT), acerca de la calidad de Atención Temprana recibida por mi hijo/a en la Fundación Sendas. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con la investigadora. Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionar algún perjuicio. Se me ha informado que la investigadora principal no tiene conflictos de interés y que, en caso de ser necesario, se activarán los seguros estudiantil y para funcionarios académicos y no académicos, asociados a la Universidad.

De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

_____	_____
Nombre y Firma Participante	Nombre y Firma Investigador Responsable
C.I.:	C.I.:
Fecha:	Fecha:

\_\_\_\_\_

Nombre y Firma Director del Establecimiento

C.I.:

Fecha:

Viña del Mar, .....de.....de 2024

## 8.6 Anexo 6: Flujoograma de contención emocional

### FLUJOGRAMA DE PLAN DE ACCIÓN PARA CONTENCIÓN EMOCIONAL

