



Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad. Gibara.

Strategy to improve the quality from the attention to the boy with discapacity. Gibara.

Raiza Elena Rodríguez Ramírez,¹ José Rafael Escalona Aguilera,² Maricela Chapman Sanchez,³ Ibrahin Escalona Aguilera,⁴ Margarita Fernández Ortega,⁵ Raiza García Almaguer.⁶

1 Licenciada en Enfermería, Especialista de Primer Grado en Enfermería Comunitaria, MSc: Educación Superior y en Bioética, Profesor Asistente. Dirección Municipal de Salud. Gibara.

2 Especialista de Segundo Grado en Pediatría, MSc: Atención Integral al Niño, en Educación Superior y en Bioética, Profesor Auxiliar. Policlínico Docente "José Martí" Gibara.

3. Licenciada en Enfermería, MSc: Educación Médica, Profesor Asistente. Hospital Psiquiátrico "Mercedes Sirvens", Gibara.

4 Especialista de Primer Grado en MGI. Policlínico Docente "José Martí" Gibara.

5 Licenciada en Enfermería, MSc: Asesoramiento Genético, Profesor Asistente. Policlínico Docente "José Martí" Gibara.

6 Licenciada en Enfermería, Profesor Asistente. Hospital Psiquiátrico "Mercedes Sirvens", Gibara.

Correspondencia: jrescalona@infomed.sld.cu

RESUMEN

La discapacidad es sociológica, y parte de considerar las generalidades de la conducta de una persona. Con el objetivo de modificar conocimientos en familias de niños con discapacidad. Se realizó un estudio de intervención en el municipio Gibara desde septiembre hasta diciembre de 2015, en los consultorios médicos 1-2-3-4 del Policlínico "José Martí". El universo estuvo conformado por 98 padres de niños con discapacidad, menores de 15 años, a quienes se aplicó una encuesta para conocer su criterio acerca del problema estudiado.

Al evaluar el nivel de conocimiento de los familiares sobre la atención a niños con discapacidad obtuvimos que antes de la capacitación 75 familiares de estos niños tenían un nivel de conocimientos inadecuado para un 76, 53% y después de la capacitación el 93,87% de los encuestados mostraron un nivel de conocimientos adecuado. La mayor información sobre la atención a niños con discapacidad lo recibieron por el Máster en Asesoramiento Genético, los medios de difusión masiva (5,10%), y el (12,24%) del Equipo Básico de Salud. Por lo que concluimos que al aplicar la intervención educativa se pudo mejorar el nivel de

conocimientos sobre la atención al niño con discapacidad lográndose demostrar su influencia para modificar conocimientos y estilos de vida.

Palabras Clave: niños con discapacidad; calidad de la atención de salud; atención primaria de salud.

ABSTRACT

The disability is sociological, and it leaves of considering the generalities of the behavior of a person. With the objective of modifying knowledge in children's families with disability. Was carried out an intervention study in the municipality Gibara from September until December of 2015, in the medical clinics 1-2-3-4 of the Polyclinics "José Martí". The universe was conformed by 98 parents of children with disability, smaller than 15 years to who a survey was applied to know its approach about the studied problem. When evaluating the level of the relatives' knowledge on the attention to children with disability obtained that before the training 75 relatives of these children they had an inadequate level of knowledge for a 76, 53% and after the training the 93,87% of those interviewed showed an appropriate level of knowledge. The biggest information on the attention to children with disability received it for the Master in Genetic Advice, the means of massive diffusion (5,10), and the (12,24) of the Basic Team of Health. For what we conclude that when applying the educational intervention it could improve the level of knowledge on the attention to the boy with disability being able to demonstrate you their influence to modify knowledge and lifestyles.

Words Key: children with disability; quality of the attention of health; primary attention of health.

INTRODUCCIÓN

"Si cualquier institución se mantiene y progresa es porque posee un sistema para integrar en su seno a las personas con más necesidades. Si una sociedad adopta esta postura podemos garantizar que esa sociedad éticamente está madura. Lo que es más, esta sociedad ha comprendido en qué consiste el arte de educar."

La discapacidad es una realidad humana que ha sido percibida de manera diferente en diferentes períodos históricos y civilizaciones.

La visión que se le ha dado a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición o función que se considera deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo. El término, de uso frecuente, se refiere al funcionamiento individual, incluyendo la

discapacidad física, la discapacidad sensorial, la discapacidad cognitiva, la discapacidad intelectual, enfermedad mental o psicosocial, y varios tipos de enfermedad crónica.

El Día Internacional de las Personas con Discapacidad se celebra el 3 de diciembre en cada año.

El 13 de diciembre de 2006, las Naciones Unidas acordaron formalmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el primer tratado del sistema de derechos humanos del siglo XXI, para proteger y reforzar los derechos y la igualdad de oportunidades de las cerca 650 millones de personas con discapacidad que se estima hay a nivel mundial¹.

Desde sus comienzos, las Naciones Unidas han tratado de mejorar la situación de las personas con discapacidad y hacer más fáciles sus vidas.

Los países firmantes de la convención deberán adoptar nuevas leyes nacionales, y quitar viejas leyes, de modo que las personas con discapacidad, por ejemplo, tengan los mismos derechos a la educación, al empleo, y a la vida cultural.

En 1976, las Naciones Unidas lanzaron su Año Internacional para las Personas con Discapacidad (1981), renombrado más adelante como el Año Internacional de las Personas con Discapacidad².

La discapacidad infantil es un problema que aumenta a medida que se reduce el número de niños y niñas afectados por condiciones como el bajo peso al nacer, la pre madurez o las enfermedades crónicas no trasmisibles^{1 - 4}.

En 1996, un informe del Comité del Alto Comisionado de Derechos Humanos del Organismo de las Naciones Unidas⁴ revelaba una gran preocupación por la amplia discriminación que sufría la población infantil con discapacidades y la escasa sensibilidad de las sociedades para responder a sus necesidades y derechos. En ese documento se planteaba que no tenían suficiente acceso a los servicios de sanidad ni atención social, pues la mayoría de los gobiernos no habían adoptado medidas específicas al respecto, lo cual indicaba que no se tomaba en cuenta la vulnerabilidad superior de estos niños y niñas discapacitados y, por tanto, tampoco las desventajas para ejercer apropiadamente sus prerrogativas.

Por el contrario, en Cuba^{5, 6} se han ido incrementando de forma sostenida el nivel de vida de la población y la calidad de los servicios de salud y educación que esta recibe, así como se actúa sobre las causas de discapacidad a través de la creación de diversos programas diseñados para este fin, entre los que pueden citarse el de genética comunitaria y vacunación; el destinado a la detección precoz de hipotiroidismo, fenilcetonuria y galactosemia; las consultas de asesoramiento genético y otros. De modo que la atención actual a niños y niñas cubanos con discapacidad supera sustancialmente la brindada en gran

parte de los países de América Latina e incluso en muchas naciones altamente desarrolladas; sin embargo, para optimar la calidad de esta labor constituye un deber ineludible identificar los problemas existentes y enfrentarlos con estrategias adecuadas, especialmente en el nivel primario de salud.

Con todo el progreso experimentado en los servicios integrales de rehabilitación,^{7,8} la discapacidad infantil pasa a ser, más que un problema de salud pública o educación especial, una situación esencialmente comunitaria, en la que interactúan todos los factores allí presentes, que permiten abordarlo en su aspecto biológico, impacto psicológico y consecuencia social; no obstante, pero para que ello incida de forma eficiente, se impone estar actualizados con los adelantos que se producen en este campo del saber a escala mundial.

En el municipio de Gibara se llevan a cabo acciones encaminadas a realizar prevención, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de la discapacidad infantil, entre las que se encuentran el desarrollo de las consultas de Genética Comunitaria municipal y Cardiopediatría, unido a la ejecución de cursos de superación como diplomados, maestrías, especialidades médicas y licenciaturas para los profesionales vinculados a la atención de estos niños. Sin embargo, a pesar de esas medidas, aún muchas mujeres con condiciones de riesgo no evitan quedar embarazadas, numerosos niños y niñas con discapacidades ligeras llegan a la edad escolar sin ser diagnosticados, muchos consultorios de médicos de familia presentan dificultades con la dispensarización de estos grupos vulnerables y la población tiende a estigmatizarlos y segregarlos.

Con la reorganización de la Atención Primaria se abren nuevos campos en la actividad profesional por lo que se decide evaluar la efectividad de un programa de intervención educativa para los modificar conocimientos de los familiares de niños con discapacidad y específicamente pretendemos distribuir los pacientes según edad, discapacidad necesidad de aprendizaje de los familiares, aplicar una estrategia de intervención educativa que le permita a los familiares de los niños con discapacidad modificar los conocimientos sobre su actuar en la atención a los mismos.

DISEÑO METODOLÓGICO

Se realizó un estudio de intervención con el objetivo de modificar conocimientos en familias de niños con discapacidad en los consultorios médicos 1-2-3-4 del Policlínico "José Martí" Gibara de septiembre a diciembre del 2015. El universo estuvo constituido por 276 familiares que en el momento de la intervención educativa cumplieron con los requisitos de inclusión para dicho estudio. La muestra se seleccionó por muestreo no probabilístico del

tipo por conglomerados, previo consentimiento informado para participar en el estudio y quedó conformada por 98 para un 41,4%.

Criterios de inclusión: familiares de niños con discapacidad que den su consentimiento informado y deseen participar en el estudio.

Criterios de exclusión: familiares de niños con discapacidad que no respondan las encuestas o que abandonen la capacitación.

Para la realización de nuestro trabajo también se tuvo en cuenta el consentimiento de la dirección del centro donde se realizará el mismo y de los médicos que nos facilitaron el espacio.

Las variables se seleccionaron en correspondencia con el problema de investigación y los objetivos. Todos ellos constituyeron variables de salida, para cada uno se determinaron formas de evaluación y se utilizaron las diferentes escalas.

Los métodos empíricos que nos permitieron la obtención y elaboración de los datos empíricos y el conocimiento de los hechos fundamentales de nuestra investigación fueron: Observación, Encuestas, Grupos de discusión: Grupo focal y Entrevista grupal.

Los métodos teóricos nos posibilitaron la elaboración del marco teórico y la interpretación conceptual de los datos empíricos encontrados.

Nuestra investigación científica se llevó implícitamente el uso de los procesos del pensamiento de los investigadores, de modo que se puso de manifiesto el análisis y la síntesis, la inducción y la deducción, el método histórico y el dialéctico, estos métodos en el proceso de realización de la investigación se complementó entre sí.

Los métodos estadísticos cumplieron una función relevante, ya que contribuyeron a determinar la muestra de sujetos a estudiar, tabular los datos empíricos obtenidos y establecer las generalizaciones apropiadas a partir de ellos.

La estadística descriptiva permitió organizar y clasificar los indicadores cuantitativos obtenidos mediante tablas de distribución de frecuencias y gráficos.

La estadística inferencial se empleó en la interpretación y valoración cuantitativa de las magnitudes del fenómeno que se estudió, en este caso utilizamos la prueba de hipótesis diferencia de proporciones para demostrar la efectividad de la estrategia de intervención, aplicando el programa estadístico Bioestad.

Formulación de la hipótesis estadística.

H0: El conocimiento previo a la capacitación no difiere del nivel de conocimiento después de la capacitación.

H1: El conocimiento del grupo previo a la capacitación difiere del nivel de conocimiento después de la capacitación.

Se escogió el nivel de significación: $\alpha = 0.05$

Se calculó el estadígrafo de prueba: $Z = RA = + - 1,960$

Rechazamos la hipótesis nula H_0 .

Aceptamos la hipótesis alternativa H_1 .

Se solicitó por escrito el consentimiento informado de los pacientes para su inclusión en el estudio.

Se les explicó los objetivos de la investigación y la importancia de su participación.

Bajo condiciones absolutamente voluntarias formaron parte del estudio, se explicó el carácter inocuo, el objetivo de la intervención y además que nunca sería revelada su identidad.

La investigación se concibió en 3 etapas:

1. Etapa de diagnóstico educativo: Identificación de necesidades de aprendizaje la atención a niños con discapacidad.

2. Etapa de diseño e intervención: Aplicación del programa capacitante.

3. Etapa de evaluación: Conocimientos adquiridos atención a niños con discapacidad.

- Atención a niños con discapacidad adecuada: cuando los familiares manifiesten conocimientos sobre la atención al niño con discapacidad.

- Atención a niños con discapacidad no adecuada.

La metodología de la evaluación consistió en la aplicación de un cuestionario con preguntas abiertas y cerradas empleadas a modo de pre y post test.

Inicialmente se procedió a identificar a los niños y niñas discapacitados, para lo cual se emplearon como fuentes de información: los registros de dispensarización de las 3 salas integrales de rehabilitación, la matrícula de las escuelas especiales del municipio, los resultados del Estudio Nacional sobre Discapacidad (pertenecientes al mencionado territorio), las bases de datos de las consultas de genética, neuropediatría y pediatría, de los consultorios del médico de familia, de los trabajadores sociales del municipio, del Centro Municipal de Diagnóstico y Orientación (CDO) y de las organizaciones creadas para discapacitados: Asociación Nacional del Ciego y Débiles Visuales, Asociación Nacional de Sordos e Hipoacúsicos y Asociación Cubana de Limitados Físicos y Motores.

Una vez caracterizada la población infantil de referencia, se aplicó una encuesta con una pregunta abierta a los padres o personas encargadas de su custodia

Se aplicó nuevamente la encuesta considerando los aspectos de la etapa diagnóstica, permitiendo evaluar el nivel de conocimiento que los familiares de los niños después de la intervención. Una vez aplicada las encuestas (antes y después) se confeccionó un formulario, el cual se convirtió en el registro primario y definitivo de la investigación.

Para obtener la evaluación cualitativa se utilizó un grupo focal con el objetivo de explorar la percepción del grupo de estudio con respecto a la experiencia vivida, sus expectativas, sugerencias y sentimientos. Para su aplicación se tuvo en cuenta la metodología para los grupos focales y basados en una guía.

La estrategia de búsqueda bibliográfica sobre artículos de la temática, se sustentó en textos clásicos, revistas impresas y en formato digital auxiliándonos por el enlace Pudmed de la página web: <http://www.sld.cu>.

Una vez recopilada la información mediante las encuestas se procedió a la revisión de las mismas, los datos se procesaron en una computadora Pentium IV mediante el software estadístico versión 10.0 para Windows., se expresaron en número y por ciento y se representaron en tablas de distribución de frecuencias y en gráficos para facilitar el análisis y discusión de los resultados.

Se aplicó la prueba de hipótesis diferencia de proporciones descrita anteriormente, para demostrar la efectividad de la estrategia de intervención, la cual también se consideró efectiva si se incrementó en más de un 90 % el conocimiento de los familiares de los niños con discapacidad sobre su actuación con los mismos.

RESULTADOS

En el estudio predominó el sexo masculino con 29 pacientes para un 55, 76%, las edades más afectadas fue de 11 a 15 años en ambos sexo, predominando el masculino con 19 pacientes para un 36,53%.

Al evaluar el nivel de conocimiento de los familiares sobre la atención a niños con discapacidad antes y después de la capacitación se obtuvo que antes de la capacitación 75 familiares de estos niños tenían un nivel de conocimientos inadecuado para un 76, 53% y después de la capacitación 92 de los encuestados mostraron un nivel de conocimientos adecuado para un 93,87.

Relacionado con las fuentes de donde habían recibido la mayor información sobre la atención a niños con discapacidad, se observó que la mayoría de los encuestados no habían recibido ninguna información sobre el tema (53,06%) y que de los 23 que al principio de la investigación mostraron tener algún conocimiento lo habían adquirido a través del Máster en Asesoramiento Genético y los medios de difusión masiva (5,10), así como el (12,24) del Equipo Básico de Salud.

Estrategia para contrarrestar las dificultades detectadas.

1. Capacitación

- A los profesionales de la salud: Diseño y ejecución de un curso sobre atención integral al niño con discapacidad.
- A las familias: Conformación de una escuela para padres de niños con discapacidad.
- A los miembros de la comunidad: Divulgación de información a través de los medios masivos de difusión y distribución de plegables sobre el tema.

2. Reorganización de los servicios de rehabilitación

- Conformación y puesta en marcha de la Consulta Municipal de Atención Temprana.
- Enfoque intersectorial en la atención al niño con discapacidad.
- Trabajo en el terreno.

3. Diseño de información

Confección de una multimedia sobre Atención Temprana: Se implementó en la red de computadoras de la biblioteca existente en el policlínico de cada área de salud y de la Sede Universitaria de Salud, a la que tienen acceso todos los profesionales del sector en el municipio.

Confección y distribución de plegables sobre atención temprana.

Resultados de la estrategia aplicada

Corte evaluativo realizado en un cuatrimestre (septiembre- diciembre del 2015)

1. Se capacitó a 67 profesionales de la salud.
2. Se incorporaron 27 progenitores a la escuela para padres de niños con discapacidad.
3. Se realizaron 4 programas de radio en la emisora local y se abordó el tema de los niños con discapacidad, haciendo especial énfasis en aspectos relacionados con la prevención.
4. Se implementó la Consulta de Atención Temprana en el marco de esta investigación, a la que inicialmente acudían 1 ó 2 niños y en ocasiones ninguno; pero al final del período evaluado habían sido atendidos 43 pacientes (30 de ellos con evolución atípica del desarrollo y 13 con retardo de este último), los cuales están siendo beneficiados en este momento con un programa de estimulación, según sea el área del desarrollo afectada y en el que la familia desempeña un función esencial.
5. Se ha logrado una mayor interrelación entre los sectores de la salud y educación, donde sobresale la labor de los defectólogos.
6. Se han incrementado las visitas de terreno por parte de los trabajadores de los servicios de rehabilitación, lo cual ha permitido actualizar la situación del problema tratado y llevar los servicios de salud al hogar; decisión que ha aumentado el grado de satisfacción de la familia.
7. Más de 100 profesionales han accedido a la multimedia disponible en la red de computadoras de las bibliotecas correspondientes a los servicios de salud del territorio.

8. Fueron confeccionados y distribuidos 100 plegables sobre Atención Temprana.

DISCUSIÓN

La salud es derecho fundamental y un objetivo social para el mundo entero que es indispensable para la satisfacción de las necesidades humanas y para mejor calidad de la vida. Las naciones han establecido la meta de alcanzar para todos los ciudadanos un grado de salud que le permita llevar una vida social y económicamente productiva. Referente a la edad, los datos obtenidos coinciden con estudios realizados en países europeos como España.

A medida que avanza la edad, se va tomando conciencia de su rol como paciente y aumentan las posibilidades de mejorar su autocuidado. La mayoría de los autores coinciden en que de los 20 a 34 años de edad se ha completado la maduración biológica y social y se está mejor preparado para la vida.

Hay ignorancias invencibles y discapacidades naturales. Pero la estupidez es un logro responsable, resultado de la elección de la ignorancia como sistema de resolver dificultades. Es ésta una modalidad que configura muchas personalidades que habitan hoy en nuestro planeta y aunque la familia es considerada la principal fuente de información, consideramos que se le debe dar la importancia que representa esta, ya que la familia es el grupo primario del ser humano, su primer grupo de socialización, es donde el hombre inscribe sus primeros sentimientos, vivencias e incorpora las principales pautas del comportamiento. Por lo tanto es el hogar donde se dan las condiciones para que la persona se desarrolle con personalidad madura y estable.

Aprender a amar y a ser amado, a comunicar afecto a través de palabras, gestos, expresiones, a vivenciar sanamente los vínculos de pareja y paternidad de forma consciente, influirá de manera decisiva para el resto de la vida.

Pero si la educación es descuidada o abandonada a la casualidad, la insuficiente preparación de los niños y adolescentes se cristaliza en diversos problemas, trastornos y conflictos que trascienden el placer de lo individual y se evidencian de una forma u otra en lo social.

El equipo básico tiene la responsabilidad de transformar conocimientos vitales en consejos comprensibles y aplicables para cumplir con su función de comunicador de salud.

Propugnamos una atención integral al niño discapacitado, como parte de la formación de su personalidad y la preparación para la vida social independiente. Destacamos el carácter multidisciplinario en este trabajo. Para llevar adelante la educación en una institución se

requiere mover a todos los profesionales en la dirección del compromiso a una búsqueda responsable. Han de hacerlo con postura abierta y en estrecha interacción.

En cuanto al nivel de conocimiento de los familiares sobre la atención al niño discapacitado obtuvimos resultados similares a estudios realizados por otros autores, no llama la atención que a pesar del uso de los medios de difusión masiva y la educación para la salud que se realizan aún existen desconocimientos no obstante consideramos que los resultados de este trabajo han hecho posible un paso del grupo familiares de niños con discapacidad intelectual a un peldaño superior en desarrollo físico, mental, emocional, espiritual y social pues la palabra discapacidad existe en sus pensamientos e intereses y acciones, de manera positiva, optimista y no distorsionada, preparándose las más jóvenes para la vida adulta independiente aspecto de suma importancia que destaca la Asociación Americana del Retraso Mental (AARM) (2002). La AARM, en su última formulación adaptada a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001), con un desarrollo mayor de las habilidades adaptativas tales como: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, habilidades académicas funcionales, tiempo libre e inserción laboral (las que lo logren) y alcanzar una inclusión social activa y responsable de estos muchachos en su entorno social. En total consonancia con la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad y las Normas Jurídicas Cubanas relacionadas con las personas con discapacidad.

Se obtuvo la mayor información sobre la atención a niños con discapacidad por el Máster en Asesoramiento Genético por ser uno de sus funciones fundamentales desde su creación. Se debe incrementar a través del equipo básico de trabajo, por ser el encargado de prevenir las enfermedades y transformar los conocimientos de la población y en este caso lo referido a las personas con discapacidad, las actividades mediante acciones de educación y promoción de salud.

Las estrategias de promoción de salud pueden crear y modificar los estilos de vida y las condiciones sociales, económicas y ambientales determinantes de la salud. La promoción es un enfoque práctico para lograr mayor equidad y resultados en la gestión salud¹⁸.

Los medios de difusión masiva pueden hacer llegar simultáneamente a millones de escuchas, mensajes, imágenes relacionados con dicho tema.

Nuestros resultados coincidieron con otros estudios ya varios familiares expresaron que fue en la escuela donde les dijeron por primera vez que su hijo presentaba alguna dificultad para el aprendizaje; circunstancias similares descritas en un estudio realizado en España¹⁶ en el 2002. Estos planteamientos fueron realizados generalmente por los padres cuyos

hijos padecían trastornos leves visuales, no relacionados con la ceguera como miopía, estrabismo, agudeza visual disminuida, además del retraso mental ligero, hipoacusia y trastornos de la comunicación; hallazgos considerados muy interesantes, teniendo en cuenta los avances producidos en los servicios integrales de rehabilitación durante los últimos tiempos y los mantenidos esfuerzos del sistema de salud cubano para brindar servicios de excelencia en la atención primaria.

CONCLUSIONES

Al aplicar la intervención educativa se pudo mejorar el nivel de conocimientos sobre la atención al niño con discapacidad lográndose demostrar su influencia para modificar conocimientos y estilos de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tortosa, I.; García-Molina, C.; Page, A.; Ferreras, a. (2008). Ergonomía y discapacidad. Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV), Valencia. ISBN 84-923974-8-9. (citado 12 Ene 2016)
2. Storch de Gracia y Asensio, J.G. (2008), "Las lenguas de señas ante el Derecho civil (Apuntamientos jurídico-civiles sobre la Ley 27/2007, de 23 de octubre -Ley LLSS-MACO-, y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -CIDPD-)", en Revista General de Legislación y Jurisprudencia [Madrid-España], ISSN 0210-8518, Nº 2, 2008 abril-junio, págs. 259-302. (citado 12 Ene 2016)
3. Organización Mundial de la Salud. Reunión Consultiva Internacional para la revisión del modelo de rehabilitación basada en la comunidad. Helsinki: OMS, 2003. (citado 12 Ene 2016)
4. Organización Panamericana de la Salud. 138ª Sesión del Comité Ejecutivo (19-23 de junio). Washington, DC: OPS, 2006. (citado 12 Ene 2016)
5. Organización Mundial de la Salud. 58ª Asamblea Mundial de la Salud A58/17, punto 13.13. 14 de abril del 2005. Informe de la Secretaría. Ginebra: OMS, 2005.
6. Organización de Naciones Unidas. Comité de los Derechos del Niño. Convención sobre los derechos del niño. CRC/C/Add.178. 13 de junio de 2002. New Cork: ONU, 2002. (citado 12 Ene 2016)

7. Pérez AL. La discapacidad como problema de salud. <www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza> [consulta: 22 septiembre 2005].
8. Sánchez Santos L, Amaro Cano M. La salud pública en Cuba. En: Álvarez Sintés R, Báster Moro JC, Hernández Cabrera G, García Núñez RD. Temas de medicina general integral. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2008; vol1: 1-6.
9. Hernández Sampier R. Metodología de la investigación. La Habana: Editorial Félix Varela, 2003: 287- 301.
10. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. La Habana: Editorial Félix Varela, 2004:185- 96.
11. Estudio psicosocial de las personas con discapacidad y estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. La Habana: Editorial Abril, 2003.
12. Siegfried Pueschel M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. 2 ed. Barcelona: Masson, 2002:239-65. (citado 12 Ene 2016)
13. Macías Merlo L, Fagoaga Mata J. Fisioterapia en pediatría. Barcelona: Mc Graw-Hill Interamericana, 2002:32. (citado 12 Ene 2016)
14. Organización Mundial de la Salud. Atención Primaria en Salud y Rehabilitación. Programa Regional de Rehabilitación. Managua: OPS/OMS, 2005.
15. Hernández Jaramillo J, Hernández Umana I. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. Rev Salud Pública 2005; 7(2):130-44. (citado 12 Ene 2016)
16. Primer estudio de discapacidad en Chile. Santiago de Chile: FONADIS, 2005.