



Carrera de Odontología.

Tesis de Grado.

Previo a la obtención del título de:

Odontólogo.

Tema:

Inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica realizada por la fundación internacional Interplast, la fundación nacional Rostros Felices y el Club Rotario Portoviejo, durante el periodo 2001-2012.

Autores:

Melba María Lozada Almendáriz.

Francisco Xavier Meza Saltos.

Directora de Tesis:

Odo. Celia Fernanda Ponce Faula. Mg. G. S.

Portoviejo – Manabí – República del Ecuador.

2014.

CERTIFICACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS:

En mi calidad de directora del trabajo de investigación sobre el tema: Inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica realizada por la fundación internacional Interplast, la fundación nacional Rostros Felices y el Club Rotario Portoviejo, durante el periodo 2001-2012, de los egresados Melba María Lozada Almendáriz y Francisco Xavier Meza Saltos. Considero que dicho informe investigativo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a evaluación del jurado examinador que el Honorable Consejo Académico designe.

Dra. Celia Fernanda Ponce Faula. Mg. G. S.

Directora de tesis.

CERTIFICACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR.

Tema:

Inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica realizada por la fundación internacional Interplast, la fundación nacional Rostros Felices y el Club Rotario Portoviejo, durante el periodo 2001-2012.

Tesis de grado sometida a consideración del tribunal examinador, como requisito previo a la obtención del título de odontólogo.

Dra. Lucía Galarza Santana, Mg. G. S.

Coordinadora de la carrera.

Dra. Celia Fernanda Ponce Faula, M.g. G. S.

Directora de tesis.

Dr. Eduardo Fernández Manchón.

Miembro del tribunal.

Dr. Miguel Carrasco Sierra.

Miembro del tribunal.

DECLARATORIA DE AUTORÍA:

La responsabilidad de las ideas, resultados y conclusiones del presente trabajo investigativo sobre inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica realizada por la fundación internacional Interplast, la fundación nacional Rostros Felices y el Club Rotario Portoviejo, durante el periodo 2001-2012, pertenece exclusivamente a los autores. Además cedemos nuestros derechos de autoría de la presente tesis, a favor de la Universidad Particular San Gregorio de Portoviejo.

Francisco Xavier Meza Saltos.

Autor.

Melba María Lozada Almendáriz.

Autora.

AGRADECIMIENTO:

Gracias a Dios y a mis padres, Francisco y Mercedes, quienes supieron guiarme y apoyarme en cada paso que decidí en mi vida, brindándome sus palabras de aliento y preocupación para no desistir en el alcance de mis metas. Mis hermanos, quienes estuvieron conmigo en cada momento sin importarles el tiempo, tan solo brindándome su apoyo incondicional.

A todas aquellas personas que de una u otra manera estuvieron a mi lado para poder culminar y lograr un paso más en mi vida profesional, no caben las palabras para decir gracias.

Y por último a la mecha de mi motor, ese ser que me llena de ilusiones para ser cada día mejor, mi hija, Xaviera Meza Lozada, el solo pensar en ti me da las fuerzas para no bajar mis brazos y luchar por nosotros, te amo hija.

Francisco Xavier Meza Saltos.

AGRADECIMIENTO:

A Dios, por ser mi proveedor y fuente inagotable de sabiduría.

Gracias infinitas a todas las personas que de una u otra manera formaron una parte importante de esta investigación, sin ellas creo no hubiera sido posible la culminación de la misma, Lic. Blanca Meza.

A mis padres, Fabián y Blanca, quienes supieron inculcarme el amor y la perseverancia para no desistir ante las adversidades, gracias por su preocupación, tiempo y apoyo.

A mis hermanos de corazón Frank y Cecy, no me alcanzarían las palabras para agradecerles todo su tiempo y apoyo, definitivamente son una bendición en nuestras vidas.

A mi compañero, amigo y esposo, Xavier Meza Saltos, gracias amor por no soltar mi mano y haberme impulsado siempre a seguir adelante, luchando positivamente.

Melba María Lozada Almendáriz.

DEDICATORIA:

Dedico este esfuerzo alcanzado a Dios, a mis Padres y hermanos, nunca dudaron ni un solo segundo en mí, y con sus palabras de aliento me daban las fuerzas para seguir adelante, gracias por su comprensión, porque por ustedes soy lo que hoy en día soy, por ustedes y para ustedes es esta meta, una de tantas que lograré alcanzar.

A mi hija, Xaviera Meza Lozada, a ti te dedico mi amor y cada uno de mis pensamientos, eres mi presente y mi futuro y por ti no descansaré hasta cumplir esta y todas las metas que la vida me presente.

Francisco Xavier Meza Saltos.

DEDICATORIA:

Todas y cada una de mis metas se las dedico y dedicaré enteramente a Dios por haberme acompañado en cada paso y en cada decisión, por haberme dado la guía de unos padres que nunca dudaron de mi capacidad e inteligencia. Gracias papi y mami por impulsarme y enseñarme lo que es luchar sin importar nada más que salir adelante, por los sacrificios realizados para poderme brindar una educación de calidad.

A ti mi amor, mi mejor amigo, si no hubiera sido por ti no estaría donde estoy, gracias por haber creído siempre en mí, gracias por el fruto de este amor quien es el motor de mis continuas ganas de superación.

Esta meta alcanzada no es tan solo mía, es de todas y cada una de las personas que estuvieron a mi lado, quienes me apoyaron y de los que dudaron que lo lograra, a todos y cada uno de ellos les dedico esta meta, mi meta, la primera de muchas por lograr.

Melba María Lozada Almendariz.

RESUMEN:

Analizando la obra de Smile Train, (2010) señala que:

Muchos niños afectados con labio leporino y paladar hendido son abandonados al nacer. Incluso cuando se les permite vivir con sus familias, otros niños los insultan y muchas escuelas ni siquiera los aceptan. Aun cuando consiguen recibir educación básica no logran conseguir trabajo, casarse o integrarse a la sociedad. Aunque los niños con labio y paladar hendido sean normales en los demás sentidos, debido a la deformidad facial e impedimento de lenguaje, son condenados a crecer como marginados sociales y objeto de burla.

La rehabilitación integral de los niños operados de paladar hendido y labio leporino incluye la restauración de aspectos físicos, psicológicos y sociales. Tradicionalmente los esfuerzos por mejorar la calidad de vida de estos chicos se han enfocado mayormente en corregir el defecto físico, olvidándonos un poco del compromiso psicológico y social que enfrentan los niños afectados. Por esta razón nos propusimos determinar la inclusión escolar y familiar que han tenido 40 niños y adolescentes operados de labio leporino y paladar hendido, por la Fundación Rostros Felices, a través del Club Rotario Portoviejo en la provincia de Manabí.

Para esto se realizó visita observacional al entorno de cada paciente, que incluía una encuesta dirigida al paciente, padres, maestros y profesionales que intervienen activamente en su rehabilitación, y se concluyó que. 1) Es alto el grado de inclusión escolar y familiar de los pacientes operados de labio leporino y paladar hendido por la Fundación Rostros Felices, 2) Carecen de una rehabilitación oral primaria permanente y continuada, 3) Los padres y maestros de los niños operados tienen un aceptable grado de conocimiento sobre la rehabilitación oral que deben recibir estos pacientes luego de la cirugía.

ABSTRACT:

Analyzed Smile Train, (2010) out that:

Many affected with cleft lip and palate children are abandoned at birth. Even when allowed to live with their families, other children insult and many schools do not even accept them. Even when they manage to get basic education fail to get a job, marry or integrate into society. Although children with cleft lip and palate are normal in every other way, because of the facial deformity and language impairment, are condemned to grow as social outcasts and mocked.

Comprehensive rehabilitation of children operated on for cleft lip and cleft palate includes restoration of physical, psychological and social aspects. Traditionally, efforts to improve the quality of life of these guys have focused largely on correcting the physical defect, forgetting some of the psychological and social commitment that affected children face. For this reason we decided to determine the inclusion school and family who have had 40 children and adolescents operated cleft lip and palate, the Happy Faces Foundation through the Rotary Club in the province of Manabí.

For this observational visit to the neighborhood of each patient, which included a survey of the patient , parents, teachers and professionals who are actively involved in their rehabilitation was done and it was concluded that. 1) is the highest grade of school and family including the patients undergoing cleft lip and palate by Happy Faces , 2) lack of an oral Foundation permanent and continuous primary rehabilitation , 3) parents and teachers of children operated with an acceptable level of knowledge of oral rehabilitation should receive these patients after surgery .

ÍNDICE:

Portada.....	I
Certificación.....	II
Certificación del tribunal examinador.....	III
Declaratoria.....	IV
Agradecimiento.....	V
Dedicatoria.....	VII
Resumen.....	IX
Abstrac.....	X
Introducción.....	XI

Capítulo I:

1. Tema de la investigación.....	1
1.1. Antecedentes.....	1
1.2. Formulación del Problema.....	7
1.3. Planteamiento del Problema.....	7
1.4. Delimitación del Problema.....	10
1.4.1. Campo.....	10
1.4.2. Área.....	10
1.4.3. Aspectos.....	10
1.4.4. Delimitación Espacial.....	10
1.4.5. Delimitación Temporal.....	10
1.5. Pregunta de la investigación.....	10

1.6. Justificación.....	10
1.7. Objetivos.....	13
1.7.1. Objetivo General.....	13
1.7.2. Objetivos Específicos.....	13
Capítulo II:	
Marco Teórico Y Conceptual.....	9
2.1. El labio leporino y paladar hendido.....	9
2.1.1. Definición de labio leporino.....	9
2.1.2. Definición de paladar hendido.	10
2.1.3. Epidemiología y genética.....	10
2.1.4. Clasificación clínica de las hendiduras labiopalatinas.....	11
2.2. Tratamiento de pacientes con labio leporino y paladar hendido.....	11
2.2.1. Rehabilitación oral.....	12
2.2.2. Las terapias psicológicas.....	13
2.3. Inclusión social.....	14
2.4. El entorno familiar.....	15
2.5. El entorno escolar.....	16
2.6. Hipótesis científica.....	17
2.7. Variables.....	17
Capítulo III:	
Marco Metodológico.....	18
3.1. Modalidad de la investigación.....	18
3.2. Tipo de investigación.....	18
3.3. Método.....	18

3.3.1. Metodología y análisis.....	19
3.4. Técnicas.....	19
3.5. Instrumentos.....	20
3.6. Recursos.....	20
3.6.1. Humanos.....	20
3.6.2. Materiales.....	20
3.6.3. Tecnológicos.....	21
3.6.4. Económicos.....	21
3.7. Población y muestra.....	21
3.7.1. Población.....	21
3.7.3. Tipo de muestra.....	22
3.7.4. Criterios de Inclusión para la selección de la muestra.....	22
3.7.5. Criterios de Exclusión de la muestra.....	22
3.8. Proceso de recolección de la información.....	23
3.9. Procesamiento de la información.....	24
Capítulo IV:	
Resultados De La Investigación.....	25
4.1. Análisis e interpretación de los resultados.....	25
4.1.1. Generalidades.....	25
4.1.2. Caracterización general y socioeconómica padres y niños estudiados. Análisis de la Ficha de datos.....	26
4.1.3. Resultados de la encuesta aplicada a los profesionales encargados de la rehabilitación.	41
4.1.4. Encuesta de los padres y/o tutores.....	42
4.1.5. Encuesta de los docentes encargados de la educación de los niños estudiados...54	
4.1.6. Encuesta para los niños con labio leporino y paladar hendido que recibieron rehabilitación oral postquirúrgica.....	57
4.1.7. Inclusión escolar. Análisis de la consistencia/concordancia entre las respuestas de padre/tutores, docentes y niños/adolescentes. Tablas de contingencia.....	64

Capítulo V:	
Conclusiones y Recomendaciones.....	78
5.1. Conclusiones.....	78
5.2. Recomendaciones.....	79
Capítulo VI:	
Propuesta.....	¡E
rror! Marcador no definido.	
6.1. Identificación de la propuesta.....	80
6.2. Nombre de la propuesta.....	80
6.3. Fecha de Inicio.....	80
6.4. Clasificación.....	80
6.5. Localización Geográfica.....	80
6.6. Justificación.....	80
6.7. Marco Institucional.....	81
Objetivo General.....	81
Objetivos Específicos.....	81
6.9. Descripción de la propuesta.....	81
6.10. Responsables.....	82
6.11. Beneficiarios.....	82
6.12. Factibilidad.....	82
6.13. Sostenibilidad.....	82
6.14. Sustentabilidad.....	82
Bibliografía.....	83
Anexos.....	86
Anexo 1. Árbol del problema.....	1
Anexo 2. Variables. Matriz de operacionalización.....	2
Anexo 3. Presupuesto.....	5

Anexo 4.	
Cronograma.....	¡Error!
Marcador no definido.	
Anexo 5. Encuesta a los padre/madres/tutores.....	6
Anexo 6. Encuesta a los profesionales de la rehabilitación.....	12
Anexo 8. Encuesta a los niños/as y adolescentes.....	16
Anexo 9. Ficha de datos.....	19
Anexo 10. Acta y Carta de Consentimiento Informado.....	20
Anexo 11. Testimonio gráfico. Fotografías.	24

INTRODUCCIÓN:

El paladar hendido y labio leporino son dos anomalías congénitas que se pueden presentar solas o combinadas entre sí, aisladas o asociadas a otras malformaciones congénitas según sus causas sean factores ambientales o alteraciones genéticas. Según la bibliografía estudiada se presenta en el mundo con una incidencia que oscila entre 1 paciente por cada 500 – 700 nacidos vivos, siendo más prevalente en la población asiática y en América Latina y con menor frecuencia encontrado en anglosajones y negros.

En Ecuador, estas malformaciones congénitas se presentan con una incidencia concordante con la expresada globalmente, y su tasa de aparición es más alta en poblaciones rurales y de estratos económicos bajos, debido posiblemente al efecto directo y deletéreo sobre el embrión de los productos químicos utilizados como pesticidas en la labor agrícola, además de que en estas poblaciones se encuentra un mayor número de embarazos no planificados y mujeres en edad fértil con estado de salud menos adecuado para llevar una gestación completamente satisfactoria y menor acceso a controles médicos durante el embarazo. En Manabí, hace algunos años se llevan a cabo campañas solidarias a través de fundaciones sin fines de lucro, con el objetivo de corregir quirúrgicamente el labio leporino y paladar hendido de niños de la provincia de bajos recursos económicos, que de otra manera no podrían tener acceso a la posibilidad de restauración física, bienestar psicológico e inserción social. Este trabajo investigativo realizado por estudiantes de la Facultad de Odontología de la Universidad Particular San Gregorio de Portoviejo, busca determinar la inclusión familiar y escolar de un importante

número de niños y adolescentes de Manabí, operados de labio leporino y paladar hendido por la Fundación Rostros Felices a través del Club Rotario Portoviejo.

CAPÍTULO I.

1. Problematicación.

1.1 . Tema de la investigación.

Inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica realizada por la fundación internacional Interplast, la fundación nacional Rostros Felices y el Club Rotario Portoviejo, durante el periodo 2001-2012.

1.1.1. Antecedentes.

Analizando la obra de Nazer, Ramírez y Cifuentes¹ (2010) podemos conocer que:

En Chile, durante el período establecido entre los años 1982-2001, se ha evidenciado que de 411.819 nacimientos en los hospitales participantes del Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas-ECLAMC, existe una prevalencia de fisuras orales de 1,6 por mil. De ellos, 1,2 por mil fueron labio leporino (LL) con o sin fisura palatina y 0,5 por mil paladares hendidos. En el mismo estudio se establece como hecho conocido que el labio leporino es más frecuente en varones y el paladar hendido en mujeres y se compromete más el lado izquierdo. El paladar hendido se observa con mayor frecuencia en formas sindrómicas y el labio leporino en patologías no sindrómicas. (párr. 4)

Considerando la obra de Nazer, Ramírez y Cifuentes² (2010) podemos conocer que:

¹ Nazer, J., Ramírez, M., y Cifuentes, L. (2010). 38 Años de vigilancia epidemiológica de labio leporino y paladar hendido en la maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. *Rev. Méd. Chile*, 138(5). [en línea]. Consultado: [15/09/2012]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000500006

² Indem.

No sindrómico, hace referencia a que los individuos afectados que no presentan otras anomalías estructurales, ni se corresponden con exposiciones maternas a teratógenos ambientales conocidos. Este grupo corresponde a 70% de los casos. El 30% restante están constituidos por anomalías cromosómicas y síndromes reconocibles producidos por teratógenos. La mayoría de los casos son de etiología multifactorial, en la que intervienen factores ambientales y factores genéticos. La mitad son autosómico recesivos, 40% autosómico-dominantes y 10% ligados al sexo. Cada año en el Perú, 1 de cada 500 niños nace con labio leporino y/o paladar hendido. El 25% de éstos padece de paladar hendido, 25% de labio leporino y el 50% de ambos. Esta malformación congénita es más común en niños que en niñas y ocurre con más frecuencia en los países en vías de desarrollo. (párr. 6)

Consultando el sitio web de Smile Train³ (2012) podemos conocer que:

Muchos niños afectados con labio leporino y paladar hendido son abandonados al nacer. Incluso cuando se les permite vivir con sus familias, otros niños los insultan y muchas escuelas ni siquiera los aceptan. Aun cuando consiguen recibir educación básica no logran conseguir trabajo, casarse o integrarse a la sociedad. Aunque los niños con labio y paladar hendido sean normales en los demás sentidos, debido a la deformidad facial e impedimento de lenguaje, son condenados a crecer como marginados sociales y objeto de burla. (párr. 3)

1.1.2. Formulación del problema.

¿Es adecuada y satisfactoria la inclusión escolar y familiar de los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido luego de su rehabilitación oral postquirúrgica?

1.1.3. Planteamiento del problema.

El labio fisurado o leporino y el paladar hendido, en la mayoría de los casos se presentan juntos, ambas patologías son consideradas entre las enfermedades congénitas orofaciales más comunes en la población mundial. Estas deformidades de las estructuras de la cara incluyen desde desarrollo incompleto del labio superior

³ Smile Train. (2012). Vergüenza y aislamiento. [en línea]. Consultado: [20/11/2013]. Disponible en: <http://www.smiletrainlatinamerica.org/contenido/problema.html>

en el que se presenta una hendidura hasta la prolongación bilateral de la misma, que puede ir desde el hueso del maxilar, el paladar, e incluso puede extenderse hasta la úvula, uniendo de esta manera la cavidad de la boca con la cavidad de la nariz.

Analizando el contenido de Labio Leporino y Fisura Palatal⁴ (2008) podemos conocer que:

La fisura palatina o paladar hendido ocurre con menos frecuencia que el labio leporino, en alrededor de 1 por cada 2000 bebés. En la mayoría de los casos se presenta más entre el sexo femenino y aparece en todos los grupos raciales por igual. El labio leporino constituye aproximadamente el 15% de las malformaciones congénitas. Esta incidencia aumenta en la raza amarilla e indios centroamericanos y disminuye en la raza blanca. En la raza negra es aún más infrecuente que en esta última. (párr. 3 y 4)

En el cantón Portoviejo, la fundación Rostros Felices y el Club Rotario Portoviejo en conjunto con la fundación internacional INTERPLAST, ha dado tratamiento de rehabilitación a cierto número de niños y adolescentes que se han incorporado a diversas instituciones educativas. No se conoce cómo ha sido su integración e inclusión a esos ambientes y en el propio ambiente familiar. En el presente estudio se tratará de determinar, en términos generales, si la inclusión escolar y familiar de esos niños y adolescentes ha sido exitosa o no y asumiendo que los pilares fundamentales del logro de una inclusión satisfactorias son: la familia, especialmente los padres y/o tutores, los docentes que trabajan con esos niños en las diferentes instituciones educacionales a las que asisten y los propios niños y adolescentes.

1.2. Delimitación del problema:

⁴ Labio Leporino y Fisura Palatal. es, (2008). Labio leporino y fisura palatal. [en línea]. Consultado: [21/11/2013]. Disponible en : http://www.morethandoctors.com/archivos_externos/5_mh_Labio%20Leporino.pdf

Campo: Ciencias de la salud.

Área: Odontología.

Aspectos: Inclusión social en sus aspectos escolar y familiar. Niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido que han recibido rehabilitación quirúrgica.

1.2.1. Delimitación espacial: La investigación se realizó en los niños y adolescentes tratados quirúrgicamente por la fundación “Rostros Felices” del Rotary Club de Portoviejo en conjunto con la fundación INTERPLAST.

1.2.2. Delimitación temporal: La investigación se desarrolló durante el periodo de noviembre del 2013 – Enero del 2014

1.2.3. Preguntas de investigación:

¿Cuáles son las características generales y socio económicas de los padres y tutores de los niños y adolescentes y de los propios niños con labio leporino y paladar hendido que han recibido rehabilitación oral?

¿Es adecuada y satisfactoria la inclusión de los niños estudiados en el ambiente familiar?

¿Es adecuada y satisfactoria la inclusión escolar alcanzada por esos niños?

1.3. Justificación:

El labio leporino y paladar hendido se presentan como dos de las malformaciones congénitas más comunes en la actualidad y constituyen un determinante en la salud, no solo física, si no también psicológica, así como en el desarrollo social de cada una de las personas que lo padecen.

Puede ocurrir que no en todos los casos clínicos, la rehabilitación integral recibida sea completa y adecuada, lo que puede presentar diversos inconvenientes en la conducta del individuo, dificultando su inclusión en el entorno social y su interacción en el medio escolar y el familiar.

Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades, así lo establece el artículo 11 de la Constitución del Ecuador 2008; en este contexto un conjunto de instituciones sociales, gubernamentales y no gubernamentales dedicadas al trabajo social, están realizando notables esfuerzos por brindar atención integral equitativa a todos los ecuatorianos; sin embargo el proceso de inclusión no se desarrolla paralelamente en todos los ámbitos, ni en todas las personas con algún tipo de discapacidad o malformación; es así que la rehabilitación integral en los pacientes con labio leporino y paladar hendido en niños y adolescentes, en ocasiones puede verse afectada por una débil o inadecuada inclusión social que el paciente puede experimentar.

Si bien en la actualidad existen fundaciones encargadas de la rehabilitación postquirúrgica de estos pacientes, es importante determinar si la rehabilitación que brindan sus departamentos quirúrgicos, odontológicos y de foniatría, son suficientes para el mejoramiento emocional de ellos, preparándolos para alcanzar la adecuada la social adecuada que necesitan, dejando claro que el entorno en el que estas personas se desenvuelven, juega un papel importante en la incorporación de los mismos a este medio, quitándole la etiqueta de personas especiales y observarlos como un ser humano normal, con los mismos derechos que los demás.

En este contexto la investigación de la inclusión escolar y familiar de los pacientes luego de su rehabilitación oral postquirúrgica y la importancia

fundamental que esta es importante porque permite conocer si la rehabilitación quirúrgica y postquirúrgica es suficiente para prepararlos en ese sentido y, además, si existe algún otro elemento, familiar o escolar, que puede dificultar el proceso de inclusión en cuyo caso las familias e instituciones educativas podrían contar con el conocimiento de elementos que le ayudarían a perfeccionar el trabajo inclusivo.

Fue posible llevar a cabo esta investigación, gracias al apoyo del Rotary Club de Portoviejo, que constituyó un pilar fundamental en la recopilación de los datos estadísticos necesarios, válidos para elaborar una propuesta orientada a satisfacer la necesidad de contar con apoyo psicológico o de otro tipo para lograr una inclusión social: familiar y escolar adecuada.

1.4. Objetivos:

1.4.1. Objetivo general:

Determinar el grado de inclusión escolar y familiar de niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido luego de su rehabilitación oral postquirúrgica.

1.4.2. Objetivos específicos:

Caracterizar a los padres y tutores de los niños con labio leporino y/o paladar hendido rehabilitados de acuerdo a sexo, edad, tipo de tutela o parentesco, tipo de unión con la pareja, nivel educacional y ocupación.

Caracterizar a los niños y adolescentes con labio leporino y/o paladar hendido de acuerdo a sexo, edad, edad al momento de la cirugía, número de cirugías y nivel escolar.

Determinar si la inclusión familiar de los niños es satisfactoria y adecuada.

Determinar si la inclusión escolar de los niños es satisfactoria y adecuada.

CAPÍTULO II.

2. Marco Teórico: Referencial y Conceptual.

2.1. El labio leporino y paladar hendido.

2.1.1. Definición de labio leporino.

Consultando el programa FLAP del Hospital San Gabriel⁵ (2012) podemos conocer que: “La expresión “labio leporino” proviene del vocablo latino “leporem”, que significa liebre. Esto, debido a que la liebre tiene, de forma natural, el labio superior hendido en el centro. De esta manera, labio leporino significa labio de liebre.” (párr. 1)

Considerando el contenido del artículo de la Farmacia Cristal⁶ (2014) podemos conocer que:

El labio leporino se lo puede definir como un defecto congénito que consiste en una hendidura o separación que afecta el labio superior. Esta patología se desarrolla en la etapa embrionaria del desarrollo fetal, en la cual no se completa la fusión de los procesos maxilar y nasomedial, de este modo se va a dar un crecimiento descompensado de los dos lados del labio superior (dentro de los tres primeros meses de embarazo), siendo uno de los defectos de nacimiento más frecuentes (aproximadamente, constituye el 15% de las malformaciones congénitas). Puede presentarse de manera unilateral incompleta, unilateral completa y bilateral completa. (párr. 2)

⁵ Hospital San Gabriel. (2013). Programa Flap labio leporino. [En línea]. Consultado: [15/10/2013] Disponible en: <http://www.hospitalsangabriel.org/proyecto-labio-leporino.html>

⁶ Farmacia Cristal. (2014). Labio leporino. [en línea]. Consultado: [03/01/2014]. Disponible en: <http://farmaciacristal.com.ar/content/view/286/42>

2.1.2. Definición de paladar hendido.

Analizando la obra de Galliani y Vázquez⁷ (2011) podemos conocer que:

La fisura es mediana y conecta la cavidad bucal con las fosas nasales y la nasofaringe. Las formas clínicas varían desde una hendidura del paladar blando y velo del paladar con una muesca en la parte posterior del paladar duro hasta un paladar hendido completo alcanzando el foramen incisivo. El paladar hendido submucoso es una forma específica con dehiscencia ósea y muscular recubierta por mucosa oral y nasal. En estos casos, el diagnóstico es más difícil pero existe regurgitación nasal desde el nacimiento y pueden ocurrir problemas en el lenguaje. (párr. 1 - 3)

2.1.3. Epidemiología y genética.

Examinando la obra de García Zúñiga, y otros⁸ (2012) podemos conocer que: “La hendidura labial, con o sin hendidura del paladar, es más frecuente en el sexo masculino, mientras que la fisura del paladar aislada se ha observado más frecuentemente en mujeres, a través de varios grupos étnicos.” (párr. 40)

⁷ Galliani, E., y Vázquez, M. (2011). Orphanet. [en línea]. Consultado: [17/10/2013]. Disponible en: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=ES&data_id=18395&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=labio-leporino&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Enfermedade\(s\)/grupo%20de%20enfermedades=Labio-leporino-paladar-hendido&title=Labio-lepor](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=ES&data_id=18395&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=labio-leporino&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Enfermedade(s)/grupo%20de%20enfermedades=Labio-leporino-paladar-hendido&title=Labio-lepor)

⁸ García, M., Monge, M., Picado, G., Porras, K., Rodríguez, G., Rojas, Y., y otros. (2012). Anencefalia y labio - paladar hendido. Med. leg. Costa Rica [en línea]. 2012, vol.29, n.2, pp. 121-137. ISSN 1409-0015. Consultado: [20/10/2013]. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-00152012000200013&script=sci_abstract

2.1.4. Clasificación clínica de las hendiduras labiopalatinas.

Analizando la obra de López y Granizo⁹ (2012) podemos conocer que:

Las hendiduras labiales se clasifican:

Según su ubicación:

- Unilaterales (derecha-izquierda)
- Bilaterales
- Mediales

Según extensión:

- Incompletas: afectan solamente el labio.
- Completas: involucran todas las estructuras.
- Mixtas: presentes en las fisuras bilaterales, siendo completa de un lado e incompleta del otro.

2.2. Tratamiento de pacientes con labio leporino y paladar hendido.

Analizando la obra de Limiñana, Corbalán, y Patró¹⁰ (2007) podemos conocer que:

El tratamiento del niño con fisura labio palatina requiere de la participación sistemática de múltiples especialistas; el enfoque multidisciplinar es importante para lograr los objetivos finales en la rehabilitación de estos pacientes. El mínimo de especialistas requeridos por la American Cleft Palate Association (ACPA) y EUROCLEFT incluye: cirujano maxilofacial, ortodoncista y logopeda, recomendándose también la presencia en el equipo, del pediatra, del odontopediatra, del genetista, y del psicólogo. (párr. 3)

⁹ López, A., y Granizo, R. (2012). Cirugía oral y maxilofacial. Reino de España: Medica Panamericana

¹⁰ Limiñana, R., Corbalán, J., y Patró, J. (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. [en línea]. Consultado: [23/11/2013]. Disponible en: <http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloId=729101>

Analizando la obra de Gonzales, Sánchez, Pérez y López¹¹ (2007) podemos conocer que:

El tratamiento del niño con fisura labio palatina requiere de la participación sistemática de múltiples especialistas; el enfoque multidisciplinar es importante para lograr los objetivos finales en la rehabilitación de estos pacientes. El mínimo de especialistas requeridos por la American Cleft Palate Association (ACPA) y EUROCLEFT incluye: cirujano maxilofacial, ortodoncista y logopeda, recomendándose también la presencia en el equipo, el pediatra, el odontopediatra, el genetista, y el psicólogo. (párr. 3)

2.2.1. Rehabilitación oral.

Examinando la obra de Jaramillo J.¹² (1999) podemos conocer que:

La boca es la estructura más firmemente relacionada con el desarrollo sicosomático del ser humano. Comienza por ella el aprendizaje de nuestro cuerpo y del medio ambiente, interviene fundamentalmente en las funciones de alimentación, de comunicación y expresión de nuestros sentimientos, y en realidad es tan determinante como la autoestima, la belleza, etc.

Investigando la obra de Posadas¹³ (2014) podemos conocer que:

La rehabilitación oral es la parte de la Odontología encargada de la restauración, es decir devuelve la función estética y la armonía oral mediante prótesis dentales en caso de pérdidas de dientes, grandes destrucciones, y también es la encargada de solucionar problemas estéticos, siempre buscando una oclusión y función correcta. (párr. 4)

¹¹ González, L., Sánchez, R., Pérez, G. y López, Z. (2007). Afrontamiento y Adaptación Psicológica en Padres de Niños Con Fisura Palatina. [en línea]. Consultado: [13/01/2014]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/202637324/Afrontamiento-y-Adaptacion-Psicologica-en-Padres-de-Ninos-Con-Fisura-Palatina>

¹² Limiñana, R., Corbalán, J., y Patró, J. (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. [en línea]. Consultado: [23/11/2013]. Disponible en: <http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloId=729101>

¹³ Posadas Gaviria, A. (2014). Clínica de Implantología Oral del Valle . Obtenido de Diseño de sonrisa -implantología oral y reconstructiva: <http://www.clinicadeimplantologiaoral.com/odontologia-estetica-diseno-sonrisa-implantologia.html>

2.2.2. Las terapias psicológicas.

Buscando la obra de Martínez¹⁴(2012) podemos conocer que:

Las terapias son un mecanismo que contribuye a la aceptación del paciente y la inclusión a su entorno social y familiar. La atención psicológica se ha encauzado a favorecer tanto el desarrollo del paciente como el apoyo en la reorganización de la estructura familiar, favoreciendo así su dinámica, y esto apoyará al tratamiento de los propios pacientes. (párr. 14)

Analizando la obra de Castillo¹⁵ (2011) podemos conocer que:

El aprendizaje social sostiene que el niño aprende los comportamientos sociales por observación e imitación de modelos, de ahí la importancia de que la aceptación empiece por los padres y maestros para que el niño con problemas aprenda a aceptarse y amarse como es. (p. 18)

Retomando la obra de Martínez¹⁶(2012) podemos conocer que:

La intervención clínico-educativa se realiza con base en el motivo de consulta que los impulsa a pedir el apoyo terapéutico. La metodología de esta intervención es de tipo participativa y reflexiva, desarrollada básicamente en sesiones grupales. El proceso de intervención terapéutica conjuntamente con la del desarrollo integral, focalizando las áreas de motricidad, cognición, lenguaje, socialización y el aspecto emocional del pequeño, abarca de nueve a 13 sesiones, organizadas de la siguiente manera: entrevista con los padres; entrevista con el paciente; seis a 10 sesiones de trabajo grupal, y entrega del reporte de resultados del proceso de intervención. (párr. 16)

Consultando la obra de Valero¹⁷ (2002) podemos conocer que:

Entre las repercusiones psicológicas y del comportamiento se señalan la ansiedad social, el aislamiento, la timidez o falta de asertividad, pensamientos depresivos y falta de autoestima. En adolescentes, por reacción a su entorno, pueden aparecer problemas de rechazo, agresividad y actitudes desafiantes. Problemas todos ellos habituales en cualquier otro tipo de persona con discapacidad o aspecto físico poco atractivo. Se relacionan especialmente los diferentes programas preventivos, desarrollados con y

¹⁴ Martínez, G. (2012). Modelo clínico-educativo de atención psicológica. [en línea]. Consultado: [27/11/2013]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2012/cp122g.pdf>

¹⁵ Castillo, R. (2011). Estomatología pediátrica: la conducta del niño, control farmacológico y no farmacológico. Reino de España: Ripino

¹⁶ Martínez, G. (2012). Modelo clínico-educativo de atención psicológica. [en línea]. Consultado: [27/11/2013]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2012/cp122g.pdf>

¹⁷ Valero, (2002). Aspecto psicológico de la persona con fisura palatina. [en línea]. Consultado: [14/01/2014]. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/revista-logopedia-foniatria-audiologia-309/aspectos-psicologicos-de-la-persona-con-fisura-13153119-original-articles-2002>

para los padres, como forma de minimizar esas repercusiones psicológicas en los niños que presentan fisura del labio y paladar. (párr. 1)

2.2. Inclusión social.

Analizando la obra de Milcher y Ivanov¹⁸ (2013) podemos conocer que:

La inclusión social es un concepto relativamente nuevo, promovido, especialmente, por la Unión Europea (UE). La UE define la inclusión social como un "proceso que asegura que aquellos en riesgo de pobreza y exclusión social, tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural disfrutando un nivel de vida y bienestar que se considere normal en la sociedad en la que ellos viven". (párr. 2)

Retomando la obra de Milcher y Ivanov¹⁹(2013) podemos conocer que:

Por lo tanto, se entiende por inclusión social tanto un concepto relativo donde la exclusión puede ser juzgada solamente comparando las circunstancias de algunas personas (o grupos o comunidades) relativa a otras, en un determinado lugar y en un determinado momento y como un concepto normativo que pone énfasis en el derecho de las personas de "tener una vida asociada siendo un miembro de una comunidad". (párr. 3)

Considerando la obra de Razeto²⁰ (2006) podemos conocer que: “La cuestión de la inclusión social constituye el más importante, grave, urgente y difícil problema que deben enfrentar las sociedades latinoamericanas”. (párr. 1)

Consultando la obra de Gómez y Sabeh²¹ (2014) podemos conocer que:

¹⁸ Milcher, S., y Ivanov, A. (2013). Inclusión Social y Desarrollo Humano. [en línea]. Consultado: [10/01/2014]. Disponible en: <http://www.revistahumanum.org/revista/inclusion-social-y-desarrollo-humano>

¹⁹ Milcher, S., y Ivanov, A. (2013). Inclusión Social y Desarrollo Humano. [en línea]. Consultado: [10/01/2014]. Disponible en: <http://www.revistahumanum.org/revista/inclusion-social-y-desarrollo-humano>

²⁰ Razeto, L. (2006). Inclusion Social y Economía Solidaria. [en línea]. Consultado: [30/08/2013]. Disponible en: <http://www.luisrazeto.net/content/inclusi%C3%B3n-social-y-econom%C3%ADa-solidaria>

²¹ Gomez, M. y Sabeh, E. (2014). Calidad de vida, evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. [en línea]. Consultado: [20/02/2014]. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. (párr. 1) 2.4. El entorno familiar.

Analizando el artículo de la Convención Americana sobre Derechos Humanos²² (1969) podemos conocer que: “La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por la sociedad y el Estado”. (párr. 1)

²² Convención Americana sobre Derechos Humanos. (1969). Comisión interamericana de derechos humanos. [en línea]. Consultado: [12/01/2014]. Disponible en: <http://www.cidh.org/indigenas/indigenas.sp.01/articulo.XI.htm>

Examinando la obra de Moreno & Cárdenas²³(2010) podemos conocer que:

La familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de esta y del Estado, para que una persona pueda desenvolverse adecuadamente en la sociedad es necesario que cuente primero con la posibilidad de ser incluido en un proyecto Familiar. (párr. 1)

Analizando la obra de Madrazo²⁴ (2014) podemos conocer que:

Los padres se encuentran frente a una situación que consideraban remota, se muestran generalmente con una mezcla de sentimientos que incluyen la angustia, la culpa, la depresión, la confusión y una serie de cuestionamientos al respecto de la situación del bebe. (párr. 6)

2.5. El entorno escolar.

Revisando la obra de Murillo, Krichesky y Reyes²⁵ (2009) podemos conocer que:

Una educación equitativa y de calidad es, por definición, una educación inclusiva, en tanto tiene el imperativo ético de garantizar el acceso, la plena participación y el aprendizaje de todos y cada uno de los estudiantes, independientemente de sus diferencias personales y su procedencia social y cultural. La inclusión es un proceso orientado a proporcionar una respuesta apropiada a la diversidad de características y necesidades educativas del alumnado, a incrementar sus niveles de logro y participación en las experiencias de aprendizaje, así como también en la cultura y en las comunidades escolares, reduciendo toda forma de discriminación, a fin de conseguir resultados académicos equiparables. Desde esa perspectiva, la inclusión representa un impulso fundamental para avanzar hacia una educación de mejor calidad para todos. (párr. 6)

²³ Moreno, A., y Cárdenas, A. (2010). Familia y capacidades diferentes, una oportunidad para crecer. [en línea]. Consultado: [20/12/2013]. Disponible en: http://www.redpapaz.org/inclusion/index.php?option=com_content&view=article&id=121&Itemid=110

²⁴ Madrazo, M. (2014). Repercusiones emocionales del labio-paladar hendido. [en línea]. Consultado: [19/01/2014]. Disponible en: <http://www.mipediatra.com/infantil/la-pa-hen.htm>

²⁵ Murillo, F., Krichesky, G., Castro, A., y Reyes Hernández, C. (2009). Liderazgo para la inclusión escolar y la justicia social. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. [en línea]. Consultado: [20/01/2014]. Disponible en: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol4-num1/art8.pdf>

2.6. El entorno familiar.

Examinando la publicación de Marquez²⁶(2013) podemos conocer que:

Desde pequeños oímos que la "familia es la base de la sociedad". Esta premisa sigue vigente. No existe ningún país en el mundo, que haya tenido éxito como nación, en donde no predomine este parámetro. Más aún, correlacionan fuertemente los países pobres y subdesarrollados con la carencia de familias, madres y niños(as) abandonados(as) y maltratados(as). (párr. 3)

Analizando la obra de Quintero²⁷ (2014) podemos conocer que:

En el caso de un niño que nace con una deformidad facial, desde el mismo momento del nacimiento, él y su familia se ven enfrentados a una serie de situaciones que generan tensión y que constituyen sólo el inicio de un largo camino para el paciente y su medio familiar. (párr. 15)

2.7. Hipótesis científica.

Los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido no tienen una adecuada inclusión en el entorno familiar y escolar luego de su rehabilitación oral postquirúrgica.

2.8. Variables.

(Ver anexo de operacionalización de las variables)

²⁶ Márquez, M. (2012). La Familia del niño (a) con hendidura Labio palatina. [en línea]. Consultado: [13/01/2014]. Disponible en: <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/1/art24.asp>

²⁷Quintero, G. (2014) Cirugía plástica, labio y paladar hendido. [en línea]. Consultado: [13/01/2014]. Disponible en: http://www.sccp.org.co/plantilas/Libro%20SCCP/Lexias/cirugia_plastica/labio%20y%20paladar/labio_paladar.htm

CAPÍTULO III.

3. Marco Metodológico.

3.1. Modalidad de la investigación.

De campo, porque esta investigación se sustentó en datos recopilados de un entorno específico real que permite determinar a través de hechos reales la situación de inclusión o exclusión de pacientes con labio leporino y paladar hendido luego de la rehabilitación oral quirúrgica y postquirúrgica.

3.2. Tipo de investigación.

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal con el objetivo de apreciar si es adecuada la inclusión familiar y escolar de los niños con labio leporino y/o paladar hendido después de su rehabilitación oral quirúrgica y postquirúrgica, la cual se realizó en la fundación “Rostros felices” del Rotary Club de Portoviejo, en el período comprendido entre el año 2009 y el año 2012. Para ello se contó con el apoyo de personal de salud de la institución mencionada.

3.3. Método.

La presente investigación se la realizó aplicando encuestas y una ficha de datos como instrumentos de recolección de datos.

Las encuestas fueron aplicadas a 1) padres o tutores de pacientes con diagnóstico de labio leporino y paladar hendido que recibieron rehabilitación oral postquirúrgica en el Rotary Club de Portoviejo periodo 2009 -2012, 2) a los

profesionales encargados de la rehabilitación oral postquirúrgica, 3) a las/los trabajadores docentes encargados de la educación de los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido y 4) a niños/as y adolescentes con diagnóstico de labio leporino y paladar hendido intervenidos quirúrgicamente para iniciar su rehabilitación oral.

Paralelamente a la aplicación de las encuestas, se recogieron datos de las personas investigadas a través de breve una ficha de datos.

3.3.1. Metodología y análisis.

Los datos obtenidos de las fichas de datos y encuestas fueron introducidos en el programa de Microsoft Office Excel 2010. Se confeccionaron distribuciones de frecuencia absolutas, relativas (porcentuales) y acumuladas en el caso de las variables cualitativas. Se calcularon medias, desviaciones estándar y percentiles para las variables cuantitativas. Se elaboraron tablas de contingencia para estimar asociación entre variables y, cuando resultó pertinente, se llevó a cabo la prueba Chi-cuadrado de Pearson, en cuyo caso siempre se empleó un nivel de significación del 0.05 (5%). Los resultados son presentados en tablas y gráficos estadísticos, fundamentalmente de barras y de caja y bigote.

3.4. Técnicas.

Para desarrollar esta investigación, se utilizaron las siguientes técnicas:

Técnica de Encuesta para extraer información de la fuente primaria, dirigida a los padres de familias o tutores, niños/as con labio leporino y paladar hendido, profesores y responsables de la rehabilitación oral postquirúrgica.

3.5. Instrumentos.

Para esta investigación se utilizó los siguientes instrumentos:

- Fichas de datos
- Formulario de las diferentes encuestas

3.6. Recursos.

3.6.1. Humanos.

- Investigadores.
- Profesionales encargados de la rehabilitación.
- Docentes de los centros de educación a los que asisten los niños/as y adolescentes estudiados.
- Padres y tutores de los niños estudiados.
- Pacientes. Niños/as y adolescentes que participaron en el estudio.
- Personal auxiliar de la fundación “Rostros felices” del Rotary Club de Portoviejo.

3.6.2. Materiales.

- Textos

- Materiales de Oficina
- Fotocopias

3.6.3. Tecnológicos.

- Computadora
- Internet
- Impresora
- Cámara Digital
- Scanner
- Pen drive

3.6.4. Económicos.

(Ver anexos)

3.7. Población y muestra.

3.7.1. Población.

El universo que se utilizó en esta investigación estuvo compuesto por 70 niños/as y adolescentes que constituyen el total de pacientes de estas etapas, diagnosticados con labio leporino y paladar hendido que recibieron la rehabilitación oral quirúrgica y postquirúrgica, por la fundación “Rostros Felices” del Rotary Club de Portoviejo en conjunto con la fundación INTERPLAST, durante el periodo comprendido entre los años 2009 al 2014.

3.7.2. Muestra y tamaño de la muestra.

En virtud de que el trabajo es de naturaleza descriptiva la intención inicial era utilizar a toda la población, según se describe en el párrafo anterior, como muestra o grupo de estudio, sin embargo en la institución en la cual se realizó el estudio, no se disponía de la totalidad de registros de datos georeferenciales que permitiera la ubicación de los pacientes, lo cual limitó la accesibilidad a los mismos y redujo el número de casos posibles para ser incluidos en la investigación, quedando el grupo investigado en un máximo de 40 casos.

3.7.3. Tipo de muestra.

Se realizó un muestreo no probabilístico consecutivo, seleccionando la muestra en función de la accesibilidad y criterio de los investigadores. Se procuró incluir a TODOS los sujetos accesibles como parte de la muestra, tratando de representar mejor a toda la población.

3.7.4. Criterios de Inclusión para la selección de la muestra.

- Pacientes de 4 a 17 años de edad con diagnóstico de labio leporino y/o paladar hendido.
- Pacientes que hayan sido recibido rehabilitación oral quirúrgica y postquirúrgica pertenecientes a la Fundación “Rostros Felices” del Rotary Club de Portoviejo.
- Paciente que cuentan con la firma del consentimiento informado del padre o tutor

3.7.5. Criterios de Exclusión de la muestra.

- Pacientes mayores a 17 años de edad

- Pacientes de otras fundaciones y/o programas
- Pacientes que no estén de acuerdo en participar en la investigación o que sus padres y/o tutores no estén de acuerdo.
- Pacientes que no cuentan con registro de datos de ubicación geográfica de su domicilio
- Pacientes que no cuentan con los datos odontológicos completo en su historia clínica odontológica.

3.8. Proceso de recolección de la información.

La información primaria se la obtuvo mediante la aplicación de instrumentos de encuestas a las siguientes fuentes:

1. Pacientes niños, niñas y adolescentes con labio leporino y paladar hendido; del Rotary Club de Portoviejo
2. Padres o tutores de niños, niñas y adolescentes con labio leporino y paladar hendido; del Rotary Club de Portoviejo.
3. Educadores de niños, niñas y adolescentes con labio leporino y paladar hendido atendidos en el Rotary Club de Portoviejo.
4. Responsables de la rehabilitación oral postquirúrgica del Rotary Club de Portoviejo.

Las personas encuestadas fueron informadas adecuadamente de forma oral y escrita sobre los propósitos y características de la investigación. Una vez con el consentimiento informado de los pacientes así como de sus padres o tutores, se procedió a la aplicación de la encuesta, garantizándoles que la información obtenida

no sería utilizada con otros objetivos ajenos a la investigación científica y se respetaría en todo momento su derecho a la confidencialidad.

3.9. Procesamiento de la información.

Con la información obtenida se preparó una matriz de datos empleando el programa Microsoft Excel de la suite ofimática Microsoft Office, versión 2010. En el mismo programa se realizó una parte del procesamiento estadístico y cuando se hizo necesario se empleó el sistema de cálculo estadístico SPSS, versión 19.0. El cronograma de trabajo se lo digitalizó con un software de un paquete utilitario “Microsoft Office Project 2010.

CAPÍTULO IV

4. Resultados de la investigación:

4.1. Análisis e interpretación de los resultados.

4.1.1. Generalidades.

El propósito del estudio es determinar si los niños/as y adolescentes que han padecido de labio leporino y/o paladar hendido y han sido sometidos a rehabilitación por cirugía correctiva-reconstructiva y rehabilitación oral postquirúrgica, tienen una inclusión escolar y familiar buena o si, por el contrario, tienen problemas de aceptación y adaptación para desenvolverse en ambos ambientes. Para ello se han aplicado encuestas que recogen la percepción al respecto de los padres o tutores, de los docentes y de los propios niños/as y adolescentes involucrados. Además, en otra encuesta diseñada al efecto, se recogen opiniones de los profesionales responsables de la rehabilitación acerca de cuáles son los elementos que deben incluirse en la rehabilitación para que los resultados de la misma sean los mejores y cómo consideran que es la inclusión escolar de los niños del estudio que son sus alumnos. Por razones de síntesis y brevedad, en la mayor parte del texto de este trabajo, todo lo relativo a los padres, madres y tutores será denominado como dirigido a los padres y las de los niños/as y adolescentes como dirigida a los niños.

Los aspectos fundamentales a considerar para lograr el propósito del estudio serían:

- Valoración de padres, docentes y niños de la calidad y la bondad de los resultados de la rehabilitación.

- Valoración de padres y de los propios niños sobre el nivel de inclusión familiar del niño.

- Valoración de padres, de los docentes y de los propios niños sobre el nivel de inclusión escolar del niño.

En todos los casos, la valoración se toma a partir de las opiniones de los encuestados según sus respuestas a las diferentes preguntas de las mismas. Pero un examen de las encuestas pone en evidencia que no todas las preguntas están dirigidas a los tres aspectos mencionados arriba y, en algunos casos hay preguntas más o menos redundantes pues están dirigidas prácticamente al mismo aspecto. Por ejemplo, en la encuesta dirigida a los niños hay muchas preguntas enfocadas en la valoración de la autoestima del niño y no directamente en la inclusión. Por su parte, en la encuesta de los padres las preguntas 2 y 4, por un lado, y las preguntas 3 y 5, por otro indagan sobre lo mismo, la pregunta 4, por ejemplo, resume la situación indagada en las otras (ver encuestas en anexos), por lo tanto, para alcanzar los propósitos del estudio los autores hicieron una selección de las preguntas de cada encuesta consideradas relevantes para los propósitos del estudio. Estas son:

- Encuesta a los padres. Preguntas 4, 7, 8, 9, 10, 11, 12 y 14. O sea, 8 del total de 15 la encuesta (ver anexos). En el texto se identificarán como P4, P7, P8, P9, P10, P11, P12 y P14.

- Encuesta a los docentes. Preguntas 5 y 7. O sea, 2 del total de 9 de la encuesta (ver anexos). En el texto se identificarán como D5 y D7.

- Encuesta a los niños. Preguntas 2, 5, 8, 11 y 24. O sea, 5 del total de 19 la encuesta (ver anexos). En el texto se identificarán como N2, N5, N8, N11 y N24.

Además, aunque las encuestas se aplicaron en el mismo momento a los padres, docentes y niños, en unos pocos casos algunos de ellos no llenaron la que le correspondía y por lo tanto se cuenta con 40 encuestas de los padres, 30 de los docentes y 36 de los niños. También ocurre que aunque se llenó la encuesta, no se respondieron todas las preguntas, por lo que en ciertas tablas o gráficos la cantidad total, representada por “N”, será incluso menor que los números anteriores.

4.1.2. Caracterización general y socioeconómica padres y niños estudiados.

Análisis de la Ficha de datos.

Los datos generales y socioeconómicos están en la Ficha de datos (ver anexo). Esta contiene datos tanto de los padres como de los niños y fue llenada

por los padres por lo que aunque algunos de los niños no llenaron posteriormente su correspondiente encuesta y sólo hay 36 de ellas llenas, los datos tomados de la ficha suman un total de N = 40. El niño/a o adolescente será frecuentemente referido como “el menor”. En las tablas mostradas en los cuadros, los porcentos se expresan hasta la primera cifra decimal (las décimas) pero en los gráficos, por razones prácticas ya que sólo se necesita una apreciación rápida de la situación cuantitativa, se exponen sólo las partes enteras de los mismos, con el debido redondeo.

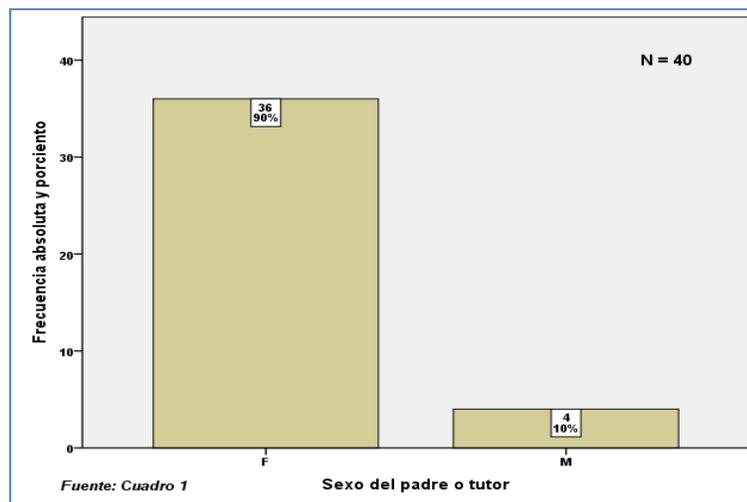
Caracterización de los padres y/o tutores.

Cuadro 1. Distribución de los padres y tutores según el sexo.

Sexo del Padre o Tutor	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	36	90,0
Masculino	4	10,0
Total	40	100,0

Fuente. Ficha de datos.

Gráfica 1. Distribución de los padres y tutores según el sexo.



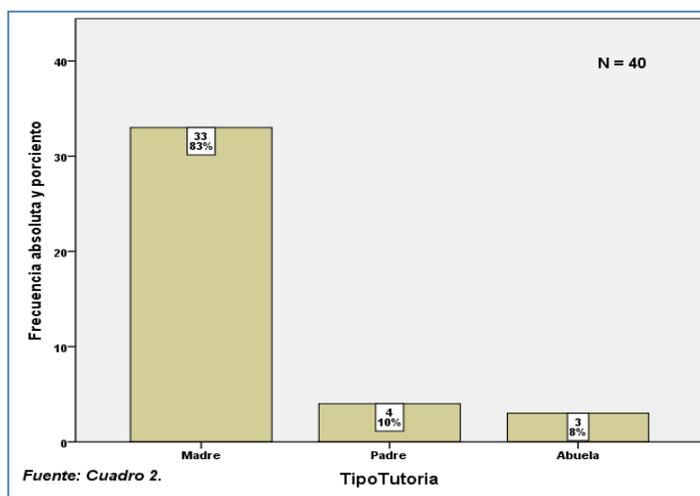
Los resultados anteriores se deben analizar junto a los relacionados al tipo de responsabilidad o tutela sobre el menor.

Cuadro 2. Distribución de frecuencias del tipo de responsabilidad o tutela sobre el menor.

Tipo de Tutela	Frecuencia	Porcentaje
Abuela	3	7,5
Madre	33	82,5
Padre	4	10,0
Total	40	100,0

Fuente: Ficha de datos.

Gráfico 2. Distribución de frecuencias de responsabilidad o tutela sobre el menor.



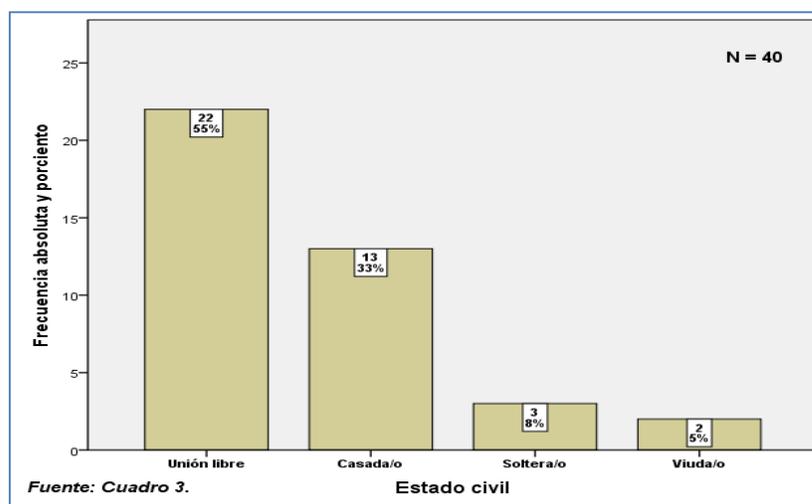
Como se puede apreciar de los cuadros y figuras anteriores 1 y 2, la mayor parte de los adultos responsables de los niños estudiados que accedieron a responder la encuesta son del sexo femenino, concordando con ese hecho, la gran mayoría son madres aunque hay unas pocas abuelas y 4 (10%) padres del total de 40 padres o tutores. Esto pudiera ser evidencia a favor de que el rol del cuidado directo del menor, sí como del control y vigilancia del desempeño escolar recae principalmente en la madre.

Cuadro 3. Distribución del estado civil de los padres de los menores estudiados.

Estado civil de los padres/tutores	Frecuencia	Porcentaje
Casada/o	13	32,5
Soltera/o	3	7,5
Unión libre	22	55,0
Viuda/o	2	5,0
Total	40	100,0

Fuente: Ficha de datos.

Gráfico 3. Distribución del estado civil de los padres de los menores estudiados.



Los resultados anteriores indican que la mayor parte de los menores estudiados viven en un hogar con al menos dos adultos formando pareja, independientemente del tipo de unión entre ellos, es decir, casados o mediante unión libre, lo cual pudiera indicar una situación beneficiosa para el desenvolvimiento de los niños ya que cada miembro de la pareja puede jugar mejor su rol en el cuidado del menor lo que tiende a favorecer la seguridad del menor en sí mismo y su capacidad de

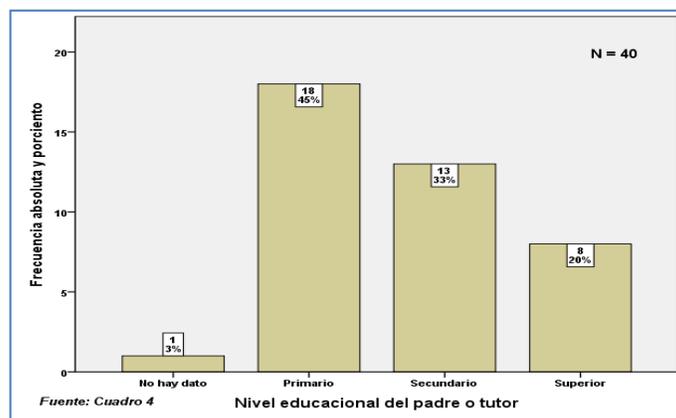
adaptación e inclusión en los ambientes que frecuenta al estar respaldado por los dos padres o tutores.

Cuadro 4. Distribución de frecuencias del Nivel educacional de los padres.

Nivel educacional de los padres	Frecuencia	Porcentaje
No hay dato	1	2,5
Primaria	18	45,0
Secundaria	13	32,5
Superior	8	20,0
Total	40	100,0

Fuente: Ficha de datos.

Gráfico 4. Distribución de frecuencias del Nivel educacional de los padres.



El cuadro y gráfico 4 muestran que en el grupo de estudio sólo 8 de los 40 padres (un 20%) tiene educación superior mientras que el resto tiene secundaria o primaria con predominio de los que sólo tiene instrucción primaria, que son un 45%.

Cuadro 5. Distribución de frecuencias de la condición ocupacional de los padres.

Ocupación de los padres/tutores	Frecuencia	Porcentaje
Agricultor	1	2,5
Ama de casa	28	70,0
Cerrajero	1	2,5
Comerciante	1	2,5
Ing. en sistemas	1	2,5
Negocio propio	1	2,5
Obrero	1	2,5
Operador mecánico	1	2,5
Profesora	3	7,5
Profesora Jub	1	2,5
Trabajadora social	1	2,5
Total	40	100,0

Fuente: Ficha de datos.

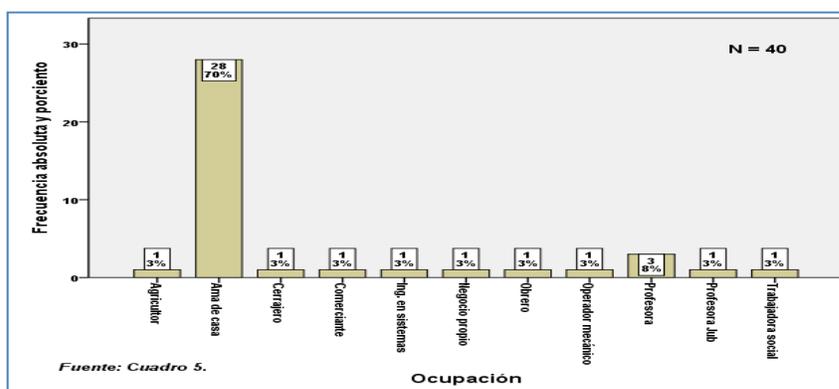


Gráfico 5. Distribución de frecuencias de la condición ocupacional de los padres.

Las tablas mostradas en el cuadro y 5 y el gráfico correspondiente, indican que la entre los padres y/o tutores predomina la ocupación de ama de casa, lo cual concuerda con lo mostrado en los cuadros y gráficos 1 y 2, según los cuales hay predominio franco del sexo femenino y de madres entre los tutores y también con el cuadro y gráfico 4, que indica que entre ellos predomina el nivel educacional de primaria y secundaria lo se correspondería con las presencia muy minoritaria de ocupaciones especializadas. Los 8 padres/tutores con nivel superior tienen

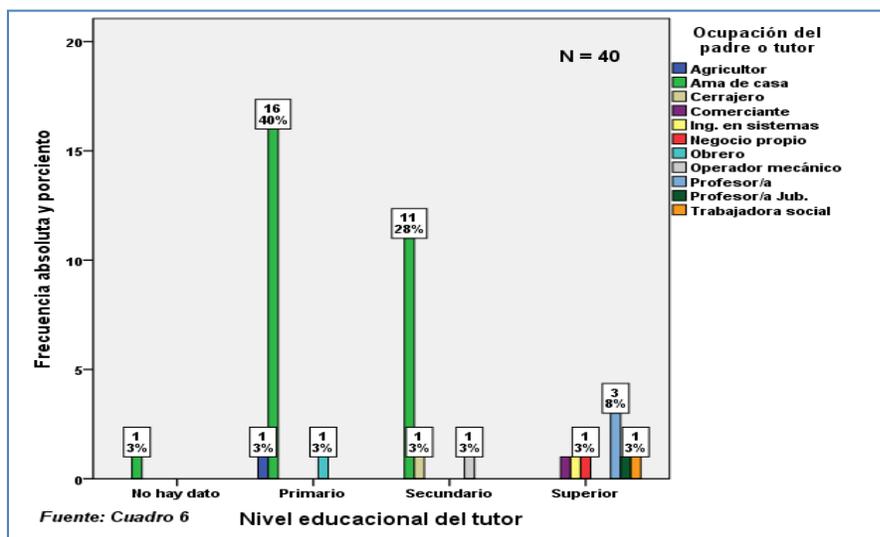
ocupaciones como Ing. de sistemas, profesor/a, trabajadora social, negocio propio, comerciante, etc. Los padres masculinos que tiene tienen todos niveles de secundaria o primaria y sus ocupaciones son de carácter manual. Esto se muestra de forma más explícita a continuación en el cuadro y gráfico 6. La prueba Chi cuadrado de Pearson indica que, en efecto, hay asociación significativa entre el nivel educacional y la ocupación de los padres/tutores. Sin embargo, es necesario aclarar que, debido al pequeño tamaño de las muestras o grupos de estudio, el poder estadístico de esta prueba es bajo y sólo si la significación es muy alta (valores mucho menores que 0.05, podrían tener un significado útil. Sin embargo, en un caso como el del cuadro 6 y el gráfico asociado, basta con observar para aceptar que en efecto, existe asociación entre las variables en el grupo de los padres/tutores.

Cuadro 6. Tabla de contingencia. Distribución conjunta bivariada de Nivel educativo y Ocupación de los padres o tutores de los niños estudiados.

Ocupación del padre o tutor	Nivel educativo del padre o tutor				Total
	No hay dato	Primario	Secundario	Superior	
Agricultor	0	1	0	0	1
Ama de casa	1	16	11	0	28
Cerrajero	0	0	1	0	1
Comerciante	0	0	0	1	1
Ing. en sistemas	0	0	0	1	1
Negocio propio	0	0	0	1	1
Obrero	0	1	0	0	1
Operador mecánico	0	0	1	0	1
Profesor/a	0	0	0	3	3
Profesor/a Jub.	0	0	0	1	1
Trabajadora social	0	0	0	1	1
Total	1	18	13	8	40

Fuente: Ficha de datos. $IP = 45.641$, $p = 0.034$

Gráfico 6. Tabla de contingencia. Distribución conjunta de Nivel educativo y Ocupación de los padres o tutores de los niños estudiados.



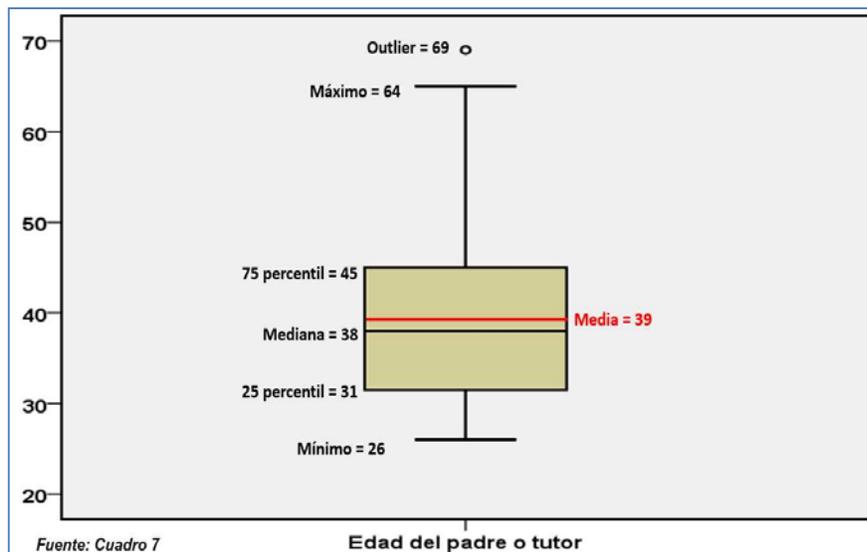
La edad de los padres y o tutores es una variable cuantitativa continua y por lo tanto el tratamiento será el correspondiente a ese tipo de variable. Los resultados se muestran a continuación en el cuadro y gráfico 7.

Cuadro 7. Estadísticas descriptivas de la Edad de los padres o tutores.

Edad de los padres o tutores		
Indicador Estadístico	Valor del Indicador	Error típico de la media
Media	39,3	1,53
Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	36,2
	Límite superior	42,4
Mediana	38,0	
Desviación estándar	9,68	
Valor del percentil 25	31.2	
Valor del percentil 75	45.0	
Mínimo	26	
Máximo	69	
Rango	43	

Fuente: Ficha de datos.

Gráfico 7. Estadísticas descriptivas de la Edad de los padres o tutores. Diagrama de caja y bigote (box and whisker plot).



Como se puede apreciar del cuadro y el gráfico 7, el 25% de los padres es menor de 31 años y el 75% es menor de 45 años. Hay también un 25% es mayor de 45 años donde están incluidas tres abuelas, El 50% restante de los padres, que constituye el mayor grupo, tiene edades de entre 31 y 45 años. La edad media es de

39.3 % es mayor que la mediana, que vale sólo 38 por lo que se puede decir que en el grupo de los padres de los niños estudiados, la mayor parte de los padres y tutores están, atendiendo a su edad, en la plenitud de sus facultades y capacidades.

Caracterización de los niños.

A continuación se expondrán los resultados de los datos de los niños que fueron recogidos en la ficha de datos. Como esta ficha fue llenada por los padres, hay 40 fichas con datos de los niños. Sin embargo, la cantidad de encuestas respondidas por los niños es de sólo 36, pues 4 de ellos no las llenaron.

Cuadro 8. Distribución de frecuencias de los niños según el sexo.

Sexo del Niño	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia esperada
Femenino	19	47,5	20
Masculino	21	52,5	20
Total	40	100,0	

Fuente: Ficha de datos. $I\hat{P} = 0.100$, $p = 0.752$

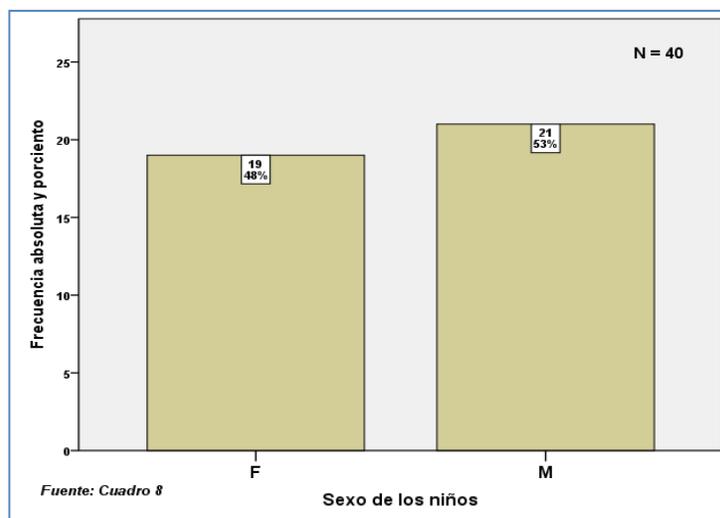


Gráfico 8. Distribución de frecuencias de los niños según el sexo

A pesar de la diferencia entre ellos, la cantidad de niños por sexo se puede considerar estadísticamente similar, lo cual es avalado por el resultado de la prueba Chi-cuadrado mostrada en el cuadro 9 ($p = 0.114 > 0.05$) que indica que la distribución observada del sexo de los niños no se diferencia significativamente de la distribución uniforme (igual cantidad de niños de cada sexo) que es la teórica esperada. Por lo tanto, en lo sucesivo, no se hará mención de diferencia respecto al sexo de los niños ya que la situación es análoga para ambos grupos.

Cuadro 9. Distribución de frecuencias de los niños según el nivel escolar.

Nivel Escolar de los niños	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia esperada
Primaria	25	62,5	20
Secundaria	15	37,5	20
Total	40	100,0	40

Fuente: Ficha de datos. $IP = 2.500$, $p = 0.114$

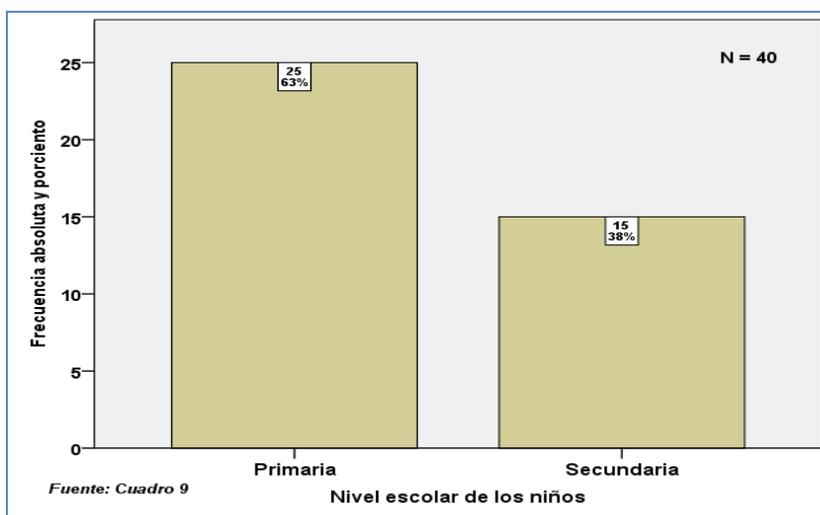


Gráfico 9. Distribución de frecuencias de los niños según el nivel escolar

Se aprecia que en el grupo de niños estudiados hay una mayor proporción que se encuentran en los niveles de educación primaria. Sin embargo, la prueba Chi-cuadrado no arroja diferencias significativas con respecto a una distribución uniforme (20 niños en cada nivel), sugiriendo que, desde el punto de vista estadístico se puede considerar que los grupos son similares y, para estudiar la inclusión escolar, no hace falta discriminar por nivel de enseñanza y se puede estudiar el fenómeno globalmente. Nótese que aunque la diferencia entre ambos

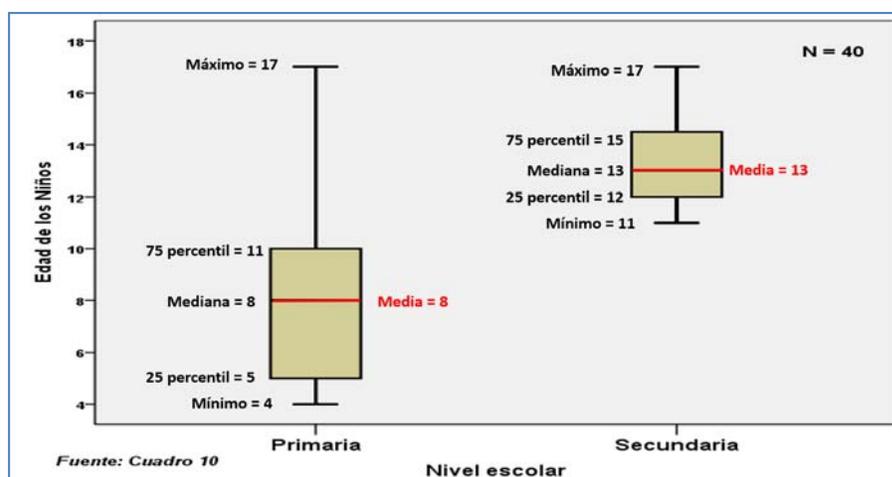
grupos es de 10 individuos, en realidad sólo se trata de 5 por encima del valor esperado de 20 en primaria y 5 por debajo para el nivel de secundaria.

Cuadro 10. Estadísticas descriptivas de la Edad de los niños respecto al Nivel escolar.

Edad de los niños respecto al nivel escolar					
Indicador Estadístico		Nivel Primario		Nivel secundario	
		Valor del Indicador	Error típico de la media	Valor del Indicador	Error típico de la media
Media		8,0	0,64	13,3	0,49
Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	6,7		12,3	
	Límite superior	9,4		14,4	
Mediana		8,0		13,0	
Desviación estándar		3,20		1,88	
Valor del percentil 25		5		12	
Valor del percentil 75		11		15	
Mínimo		4		11	
Máximo		17		17	
Rango		13		6	

Fuente: Ficha de datos

Gráfico 10. Estadísticas descriptivas de la Edad de los niños respecto al Nivel



escolar.

En el cuadro y el gráfico 10, se muestra las características de la edad de los niños respecto al nivel escolar, esperando que a mayor nivel escolar corresponda un mayor rango de edades, lo cual se confirma al examinar los resultados mostrados. La edad mínima de los niños estudiados que estudian en el

nivel secundario coincide con el 75 percentil de la edad de los niños de primaria. Se aprecia que hay un 25 % de casos de retraso escolar entre los niños de primaria pues hay 10 de ellos por encima del correspondiente 75 percentil en un rango de 13 hasta 17 años. Esto pudiera ser debido a efectos de la historia del niño con el labio leporino o paladar hendido (cirugías, tratamientos prolongados, etc.) pero no se recogió información que permitiera explorar esta situación y por lo tanto no se dispone de evidencias al respecto y sólo se expone el hecho para tenerlo en cuenta en futuros trabajos.

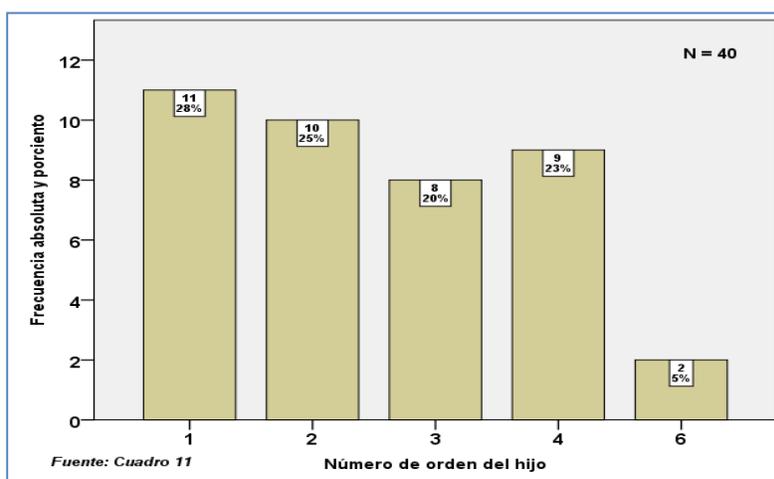
Finalmente, en lo que respecta a los datos sobre el niño recogidos en la ficha de datos, se registró el número de orden del hijo con el labio leporino o paladar hendido y los resultados se muestran en el cuadro 11 y el correspondiente gráfico. Se observa que la mayor parte de los casos corresponden al primer o segundo hijo, aunque también hay una frecuencia notable de terceros y cuartos. No se puede determinar si hubo otros hijos después del caso con el defecto labio/palatino pues no se incluyó el número total de hijos en los datos, pero es frecuente que la pareja se abstenga de tener más hijos si aparece un problema de malformación de origen genético. En este caso quedaría pendiente para otras investigaciones de tipo sociológico precisar esta situación.

Cuadro 11. Distribución del número de orden como hijo del niño estudiado.

Número de orden del hijo	Frecuencia	Porcentaje
1	11	27,5
2	10	25,0
3	8	20,0
4	9	22,5
6	2	5,0
Total	40	100,0

Fuente: Ficha de datos.

Gráfico 11. Distribución del número de orden como hijo del niño estudiado.



4.1.3. Resultados de la encuesta aplicada a los profesionales encargados de la rehabilitación.

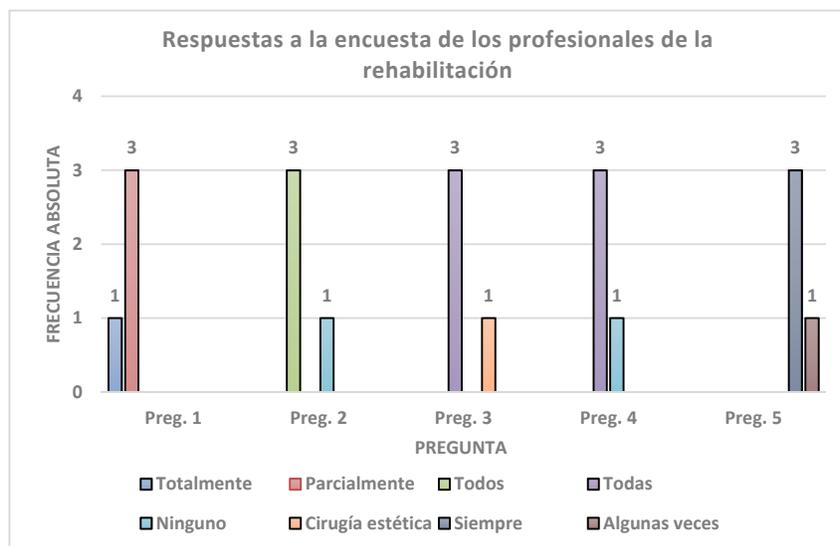
Sólo fueron encuestados 4 profesionales encargados de la rehabilitación. La encuesta destinada a los mismos (ver anexos) contenía sólo 5 preguntas y estaban destinadas a medir qué elementos consideraban esos profesionales que debían formar parte de un adecuado proceso de rehabilitación. Para poder apreciar el significado de las respuestas, se expone un breve resumen de las preguntas de esa encuesta. Los resultados se muestran a continuación:

Cuadro 12. Distribución de frecuencia de las respuestas a la encuesta para los profesionales encargados de la rehabilitación.

Respuestas según la pregunta	Pregunta				
	1	2	3	4	5
Totalmente	1				
Parcialmente	3				
Todos		3			
Todas			3	3	
Ninguno		1		1	
Cirugía estética			1		
Siempre					3
Algunas veces					1

Fuente: Encuesta a los rehabilitadores

Gráfico 12. Distribución de frecuencia de las respuestas a la encuesta para los profesionales encargados de la rehabilitación



Tres de los profesionales concordaron casi totalmente en que la rehabilitación se debe complementar con psicoterapia, trabajo social, cirugía estética, colaboración de la familia y educación de la misma para enfrentar la situación, buena adaptación a la aparatología, etc. Sin embargo uno de ellos estuvo en desacuerdo con todo eso excepto con la necesidad de cirugía estética.

4.1.4. Encuesta de los padres y/o tutores.

Los resultados de la encuesta a los padres y tutores respecto a la valoración de la rehabilitación y a la inclusión familiar y escolar del niño se exponen a continuación. En el cuadro y el gráfico 13 se muestra que para la casi absoluta mayoría de los niños la rehabilitación comenzó en edades muy tempranas, antes de cumplir el primer año de vida o poco después. Sólo tres de los casos estudiados fueron sometidos a cirugía a edades más altas, 2 de ellos a los 2 años y un caso a la edad de 9 años, sin que constan las causas de la demora, sobre todo en este último

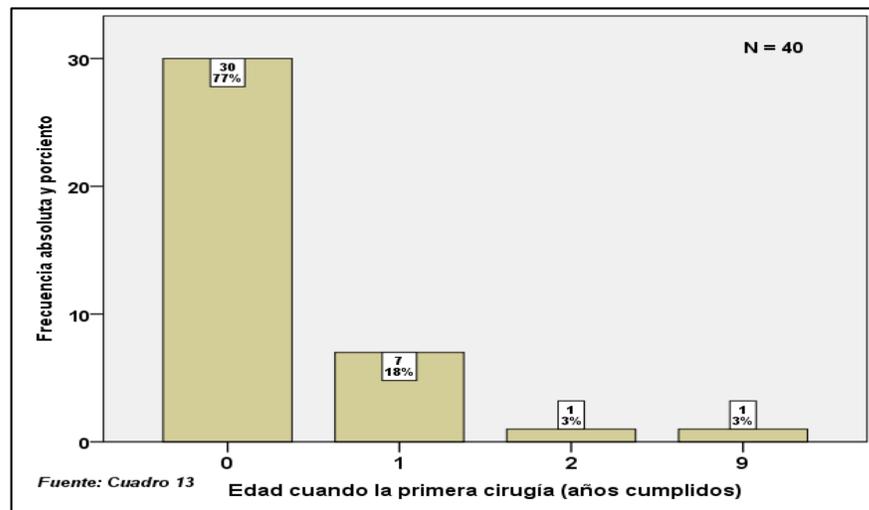
caso. Pero se observa que la tendencia, de acuerdo a lo recomendado en la literatura especializada, es de intervenir quirúrgicamente lo más pronto posible.

Cuadro 13. Edades de los niños en el momento de la primera intervención quirúrgica. Pregunta P1.

Edad a la primera cirugía	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0	30	75,0	76,9	76,9
1	7	17,5	17,9	94,9
2	1	2,5	2,6	97,4
9	1	2,5	2,6	100,0
Total	39	97,5	100,0	
Perdidos	1	2,5		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta a los padres/tutores. Pregunta 1.
 Nota: Edad "0" significa que la 1ra. Intervención ocurrió antes de cumplir un año.

Gráfico 13. Edades de los niños en el momento de la primera intervención quirúrgica. Pregunta P1.

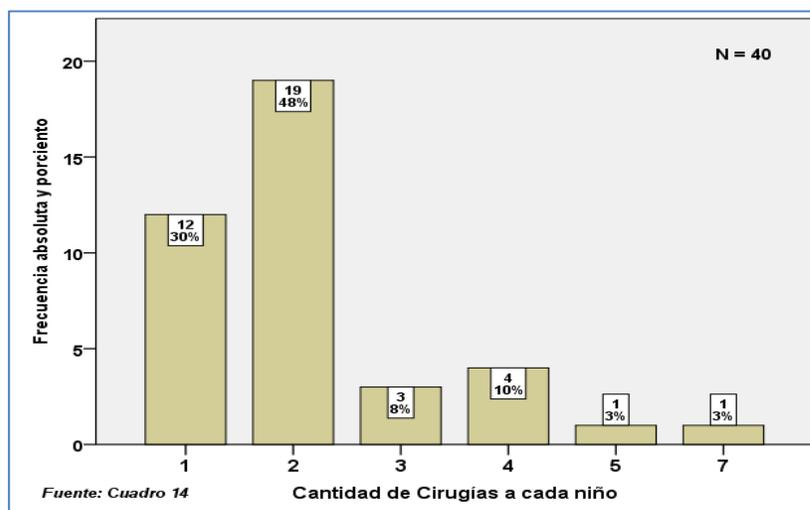


Cuadro 14. Distribución de la Cantidad de cirugías realizadas sobre los niños.
Pregunta 1A.

Cantidad de cirugías	Frecuencia	Porcentaje
1	12	30,0
2	19	47,5
3	3	7,5
4	4	10,0
5	1	2,5
7	1	2,5
Total	40	100,0

Fuente: Encuesta a los padres/tutores. Pregunta 1a.

Gráfico 14. Distribución de la Cantidad de cirugías realizadas sobre los niños.



Con respecto a la cantidad de cirugías necesarias para la rehabilitación, la mayoría de los casos requirieron una o dos, aunque un 24% de ellos requirió más, incluso hasta 7 en uno de los casos. La mayoría de los padres concuerda en que la rehabilitación fue buena y el niño alcanzó una funcionalidad satisfactoria. Ese resultado se muestra en el cuadro 15 a continuación. Como ese es el primer elemento para logra una integración adecuada al ambiente familiar y, sobre todo, al escolar y como esa rehabilitación comenzó muy temprano en la vida de la mayor parte los niños del estudio, según se mostró anteriormente, estos entraron en la vida

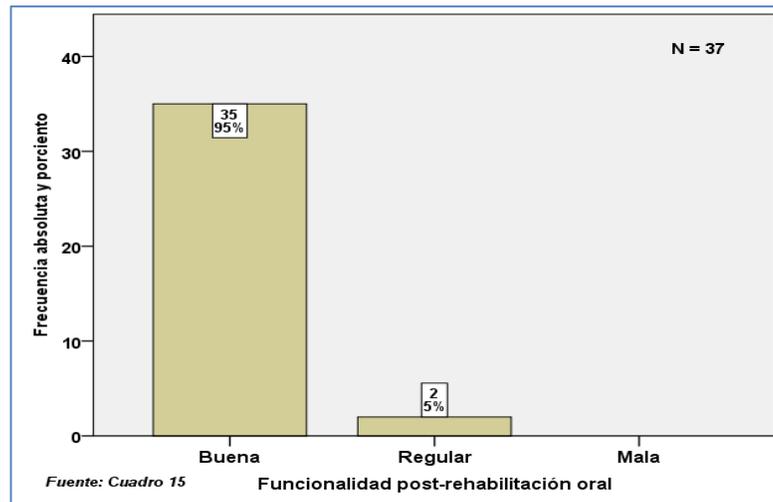
escolar con un importante elemento a su favor que podría influir de forma muy importante en el logro de una adecuada inclusión, sobre todo en el ambiente escolar. Es de destacar que ningún padre o tutor indicó que los resultados de la rehabilitación fueran malos y la gran mayoría de los que respondieron la pregunta (37 de los 40 padres encuestados) consideró que esta fue buena.

Cuadro 15. Distribución de la respuesta de los padres sobre la funcionalidad de sus hijos después de la rehabilitación oral. Pregunta P4.

Funcionalidad postrehabilitación	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Buena	35	87,5	94,6	94,6
Regular	2	5,0	5,4	100,0
Total	37	92,5	100,0	
Perdidos	3	7,5		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta a los padres/tutores. Pregunta 4.

Gráfico 15. Distribución de la opinión de los padres sobre la funcionalidad de sus hijos después de la rehabilitación oral. Pregunta P4.

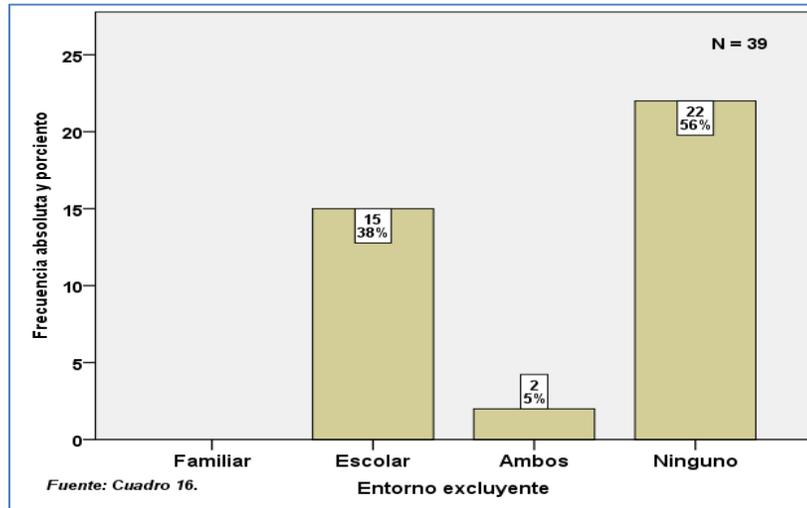


Cuadro 16. Distribución de las opiniones de los padres acerca de la existencia de algún entorno excluyente o discriminatorio. Pregunta P7.

Entorno excluyente	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Familiar	0	0,0	0,0	0,0
Escolar	15	37,5	38,5	38,5
Ambos	2	5,0	5,1	43,6
Ninguno	22	55,0	56,4	100,0
Total	39	97,5	100,0	
Perdidos	1	2,5		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta a los padres/tutores. Pregunta 7.

Gráfico 16. Distribución de las opiniones de los padres acerca de la existencia de algún entorno excluyente o discriminatorio. Pregunta P7.



Con respecto a si alguno de los entornos en los que se desenvuelve el niño es excluyente (cuadro y gráfico 16), se aprecia que más de la mitad considera que ninguno es excluyente, aunque hay 15 % de ellos, para un 38 %, que considera que el ambiente escolar si es excluyente y otro y hay dos padres que consideran que

ambos ambientes, el familiar y el escolar, lo son. Sin embargo, como se verá más adelante, esta respuesta es inconsistente con otras dadas por los padres respecto a la inclusión escolar. No obstante, se aprecia que predomina la percepción de una buena inclusión escolar. A partir de los resultados de esta pregunta se puede evaluar la inclusión de la siguiente manera:

Inclusión familiar: Buena.

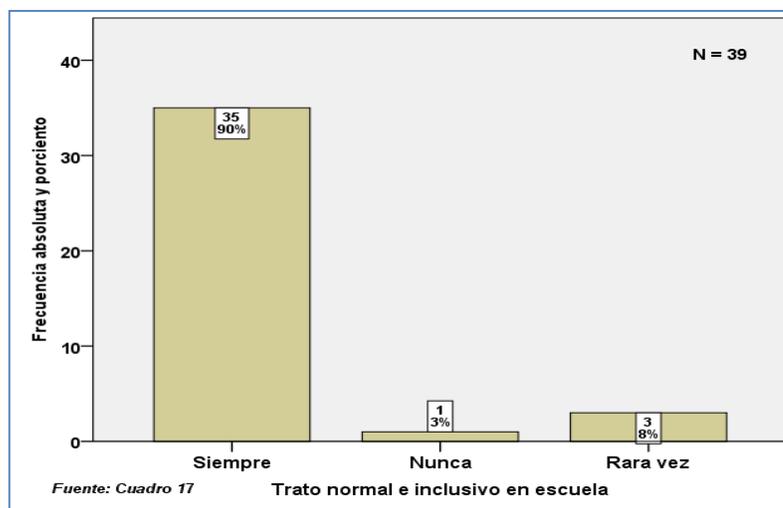
Inclusión escolar: Regular.

Cuadro 17. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si la institución educativa brinda trato normal e inclusivo a su hijo. Pregunta P8.

Trato normal e inclusivo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Siempre	35	87,5	89,7	89,7
Nunca	1	2,5	2,6	92,3
Rara vez	3	7,5	7,7	100,0
Total	39	97,5	100,0	
Perdidos	1	2,5		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta de los padres/tutores. Pregunta 8.

Gráfico 17. Distribución de las respuestas de los padres acerca de si la institución educativa brinda trato normal e inclusivo a su hijo. Pregunta 8.



En contradicción con las respuestas reportadas en el epígrafe anterior, la mayor parte de los padres considera que su hijo recibe en la escuela un trato normal e inclusivo, lo cual indicaría que ellos perciben que la inclusión de su hijo es buena. Para determinar cuál de las dos respuestas, la que se muestra en el cuadro 16 o esta del cuadro 17, es la que mejor describe la situación es necesario considerar las respuestas a las demás preguntas y analizar su concordancia con una u otra. La

respuesta a esta pregunta indica que hay buena inclusión escolar. Por tanto, se puede decir que:

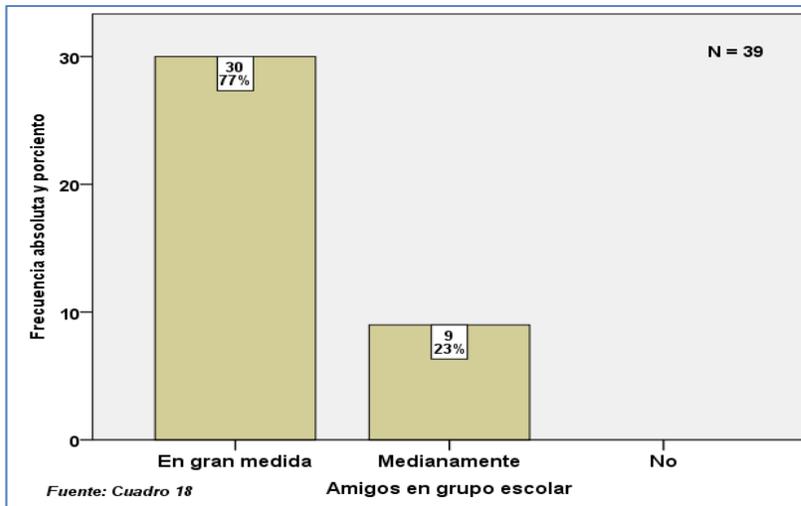
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 18. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si su hijo ha establecido vínculos de amistad en el grupo escolar. Pregunta 9.

Amigos en el grupo escolar	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
En gran medida	30	75,0	76,9	76,9
Medianamente	9	22,5	23,1	100,0
No	0	0,0	0,0	100,0
Total	39	97,5	100,0	
Perdidos	1	2,5		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta de los padres/tutores. Pregunta 9.

Gráfico 18. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si su hijo ha establecido vínculos de amistad en el grupo escolar. Pregunta 9.



Como se aprecia, la mayor parte de los padres considera que su hijo tiene amigos en el grupo escolar; de los 39 padres que respondieron esta pregunta, 30 considera que el hijo ha desarrollado vínculos de amistad “en gran medida”, para un 77% y los 9 restantes (23%) consideran que “medianamente”, pero ninguno

consideró que el niño no había desarrollado vínculos de amistad en la escuela. Esta respuesta indica buena inclusión escolar.

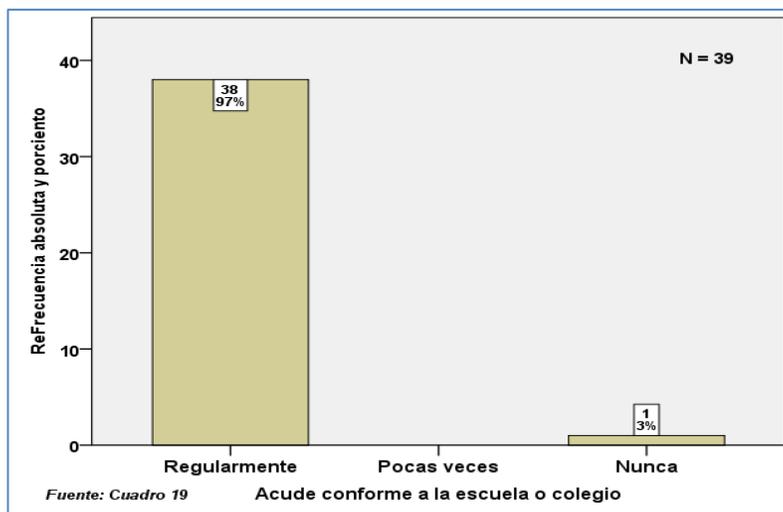
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 19. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si su hijo asiste de manera conforme a la escuela/colegio. Pregunta P10.

Acude conforme a la escuela	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Regularmente	38	95,0	97,4	97,4
Pocas veces	0	0,0	0,0	97,4
Nunca	1	2,5	2,6	100,0
Total	39	97,5	100,0	
Perdidos	1	2,5		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta de los padres/tutores. Pregunta 10.

Grafico 19. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si su hijo asiste de manera conforme a la escuela/colegio. Pregunta P10.



Del examen del cuadro 18 y el gráfico correspondiente, se aprecia que los padres consideran que su hijo acude de manera conforme a la escuela lo cual indica que el niño no se siente para nada rechazado en la misma y, por el contrario, se

siente incluido en la misma. Esta respuesta favorece el puntaje de una buena inclusión escolar.

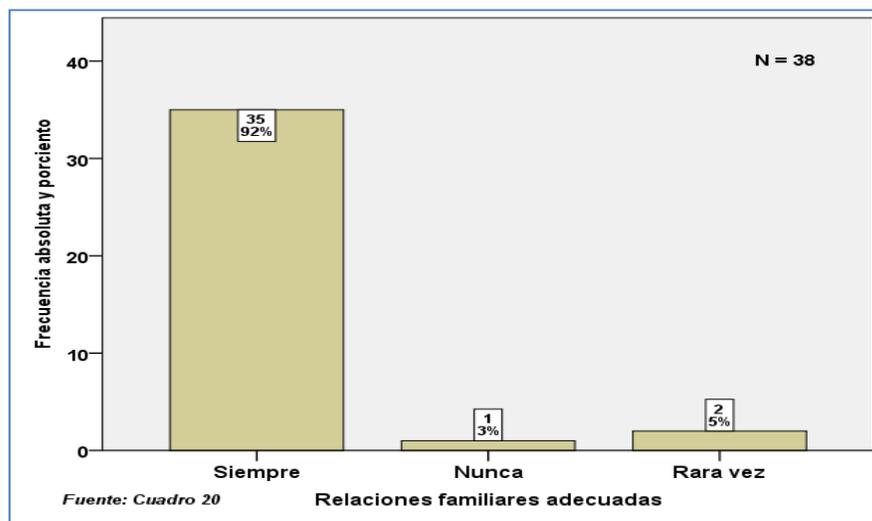
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 20. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si las relaciones del hijo con el entorno familiar son adecuadas y frecuentes. Pregunta 11.

Relaciones familiares adecuadas	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Siempre	35	87,5	92,1	92,1
Nunca	1	2,5	2,6	94,7
Rara vez	2	5,0	5,3	100,0
Total	38	95,0	100,0	
Perdidos	2	5,0		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta de los padres/tutores. Pregunta 11.

Gráfico 20. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si las relaciones del hijo con el entorno familiar son adecuadas y frecuentes. Pregunta 11.



11.

Con respecto al entorno familiar, en la mayoría de las familias las relaciones del niño con el entorno familiar son adecuadas por lo que esta pregunta indica que hay un fuerte predominio de buena inclusión familiar.

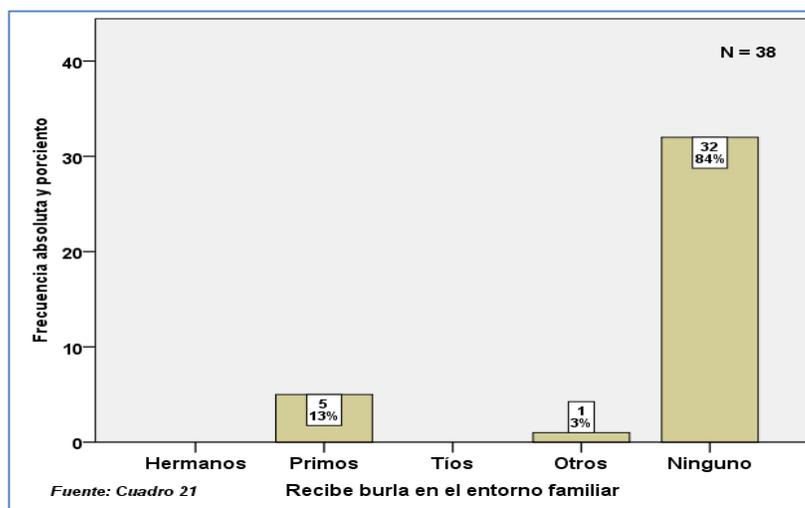
Inclusión familiar: Buena.

Cuadro 21. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si las el niño recibe burla por parte de algún miembro de la familia. Pregunta P12.

Recibe burla familiar	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Primos	5	12,5	13,2	13,2
Otros	1	2,5	2,6	15,8
Ninguno	32	80,0	84,2	100,0
Total	38	95,0	100,0	
Perdidos	2	5,0		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta de los padres/tutores. Pregunta 12.

Gráfico 21. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si las el niño recibe burla por parte de algún miembro de la familia. Pregunta P12.



Para conformar una mejor percepción acerca de la inclusividad del ambiente familiar se indagó con la pregunta 12 de la encuesta de los padres acerca de si el niño recibía burlas por parte de algún miembro de la familia y la mayoría declaró que ninguno; sólo en 5 casos se dijo que algún primo y en una caso que otro

miembro de la familia, pero nunca de un miembro de su núcleo familiar como hermanos, medios hermanos u otro. Por lo tanto esta respuesta apunta a una buena inclusión familiar.

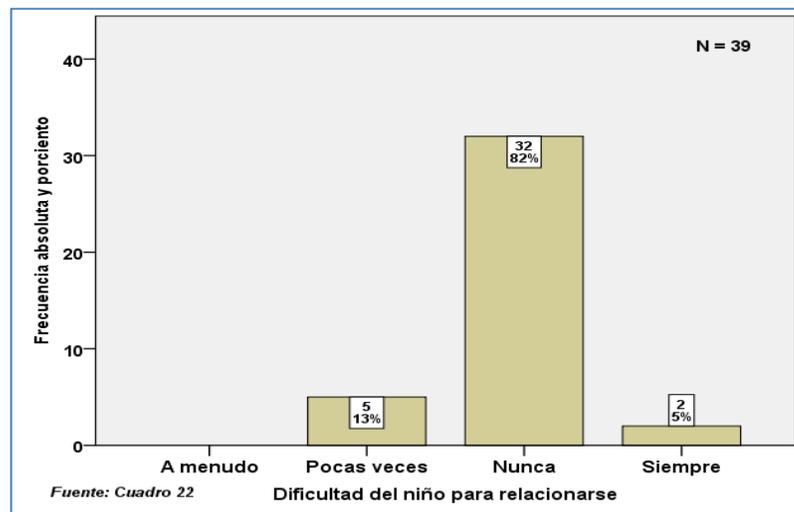
Inclusión familiar: Buena.

Cuadro 22. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si el niño tiene dificultades para relacionarse con familiares o compañeros de clases. Pregunta P14.

Dificultad para relacionarse	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Pocas veces	5	12,5	12,8	12,8
Nunca	32	80,0	82,1	94,9
Siempre	2	5,0	5,1	100,0
Total	39	97,5	100,0	
Perdidos	1	2,5		
Total	40	100,0		

Fuente: Encuesta de los padres/tutores. Pregunta 14.

Gráfico 22. Distribución de las opiniones de los padres acerca de si el niño tiene dificultades para relacionarse con familiares o compañeros de clases. Pregunta P14.



Finalmente, para conformar la percepción de los padres y/o tutores acerca de si es adecuada o no la inclusión del niño a nivel de la familia y En el entorno escolar se

preguntó a los padres acerca de si el niño presentaba alguna dificultad para relacionarse en alguno de esos entornos y la mayoría respondió que no, que nunca tenían dificultad para relacionarse lo cual indica que el niño o adolescente se siente cómo y bien acogido en ambos ambientes.

Resumiendo los resultados de la encuesta a los padres, las respuestas de estos indican que en su mayor parte perciben que su hijo tiene una buena inclusión en los ambientes escolar y familiar y están satisfechos con la situación. La aparente disensión al respecto de las respuestas a la pregunta 7 en la que un total de un 43% de ellos respondió que percibía que no había inclusión en los ambientes escolar (38%) o en ambos (5%) no es confirmada por las respuestas a las preguntas restantes, que si muestran consistencia entre sí. Aunque no hay elementos para explicar las respuestas a esa pregunta se puede aventurar la hipótesis de que no fue bien entendida por ciertos padres o tutores, dado que predomina el nivel de instrucción primario entre ellos, lo cual determinó que se pudieran confundir en la respuesta.

Inclusión familiar: Buena.

Inclusión escolar: Buena.

4.1.5. Encuesta de los docentes encargados de la educación de los niños estudiados.

Como ya se explicó, sólo 30 docentes respondieron las correspondientes encuestas por lo que el total en esta sección será siempre igual a ese número. En la encuesta a los docentes la mayor parte de las preguntas está dirigidas a indagar acerca de si el docente conoce que se debe hacer para lograr una buena inclusión de estos niños en la escuela y sólo dos de ellas, las preguntas 5 y 7, están dirigidas a

una valoración concreta de esa inclusión. Esas son las preguntas cuyas respuestas serán consideradas en este estudio pues la consideración de alguna otra se saldría del tema tratado.

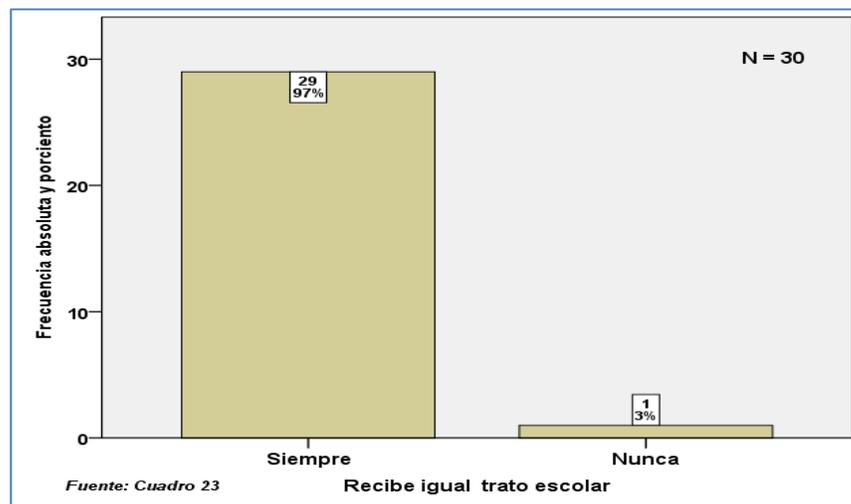
Los resultados de las respuestas de los docentes a esas preguntas se muestran a continuación.

Cuadro 23. Distribución de las opiniones de los docentes acerca de si el niño recibe en la institución educativa un trato normal e igualitario. Pregunta D5.

Recibe trato escolar igualitario	Frecuencia	Porcentaje
Siempre	29	96,7
Nunca	1	3,3
Total	30	100,0

Fuente: Encuesta de los docentes. Pregunta 5.

Gráfico 23. Distribución de las opiniones de los docentes acerca de si el niño recibe en la institución educativa un trato normal e igualitario. Pregunta D5.



Como se deja ver en el examen del cuadro y el gráfico 23, la mayoría casi absoluta de los docentes considera que el niño recibe siempre un trato normal e inclusivo en la escuela.

Inclusión escolar: Buena.

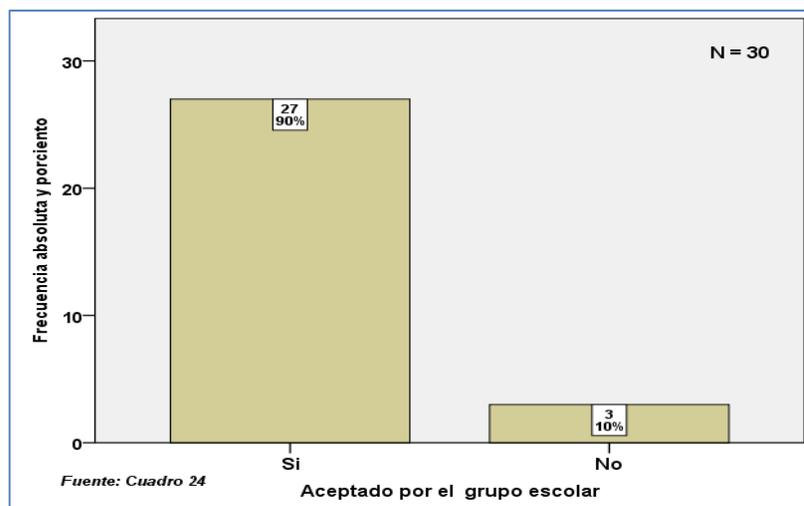
Esto será complementado por la percepción que tiene el docente acerca de si las relaciones del niño con sus compañeros son buenas o no, lo cual se muestra en el siguiente cuadro y gráfico.

Cuadro 24. Distribución de las opiniones de los docentes acerca de si el niño es aceptado por su clase. Pregunta D7.

Aceptado por su grupo de clase	Frecuencia	Porcentaje
Si	27	90,0
No	3	10,0
Total	30	100,0

Fuente: Encuesta de los docentes. Pregunta 7.

Gráfico 24. Distribución de las opiniones de los docentes acerca de si el niño es aceptado por su clase. Pregunta D7.



La mayor parte de los docentes considera que el niño tiene buenas relaciones con sus condiscípulos y es bien aceptado por el grupo escolar, lo cual indica una buena inclusión escolar y concuerda con lo obtenido de la interpretación de los resultados ya discutidos de la encuesta de los padres y tutores. En resumen, la mayoría casi absoluta de los docentes considera que la inclusión escolar es buena.

Inclusión escolar: Buena.

4.1.6. Encuesta para los niños con labio leporino y paladar hendido que recibieron rehabilitación oral postquirúrgica.

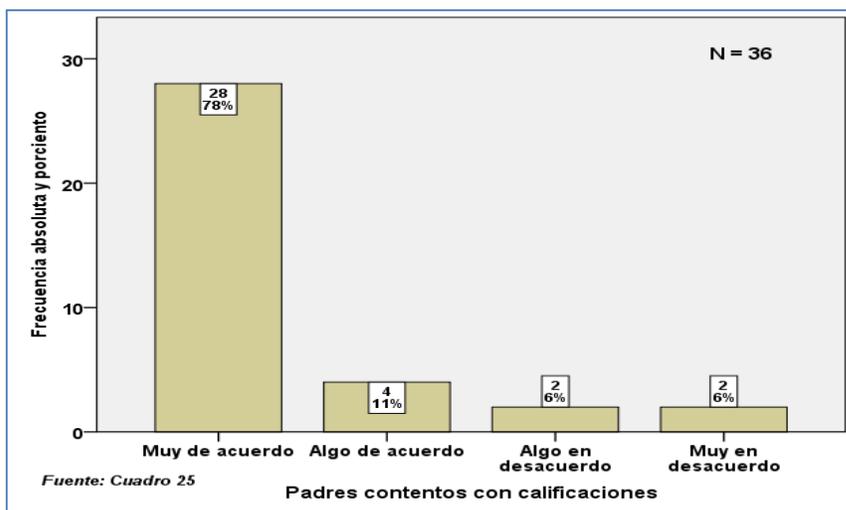
En la encuesta a los niños/as y adolescentes la mayor parte de las preguntas está dirigida a valorar la percepción que el niño tiene de sí mismo y su autoestima y, a juicio de los autores, sólo las preguntas 2, 5, 8, 11, y 24 tienen relación directa con la inclusión familiar y escolar y bastan para tener una apreciación acerca de si son adecuadas o no.

Cuadro 25. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si los padres están satisfechos con sus calificaciones escolares. Pregunta N2.

Padres satisfechos con las calificaciones	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	28	77,8
Algo de acuerdo	4	11,1
Algo de desacuerdo	2	5,6
Muy en desacuerdo	2	5,6
Total	36	100,0

Fuente: Encuesta de los niños/adolescentes. Pregunta 2.

Gráfico 25. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si los padres están satisfechos con sus calificaciones escolares. Pregunta 2.



Se aprecia, de lo mostrado en el cuadro 25 y el gráfico correspondiente, que la mayor parte de los niños considera que los padres están satisfechos con sus calificaciones y, por tanto, con su desempeño escolar, lo cual, en la mayor parte de los casos, no sería posible sin una inclusión escolar y adecuada y, a la vez, de relaciones familiares satisfactorias, estimulantes y gratificantes.

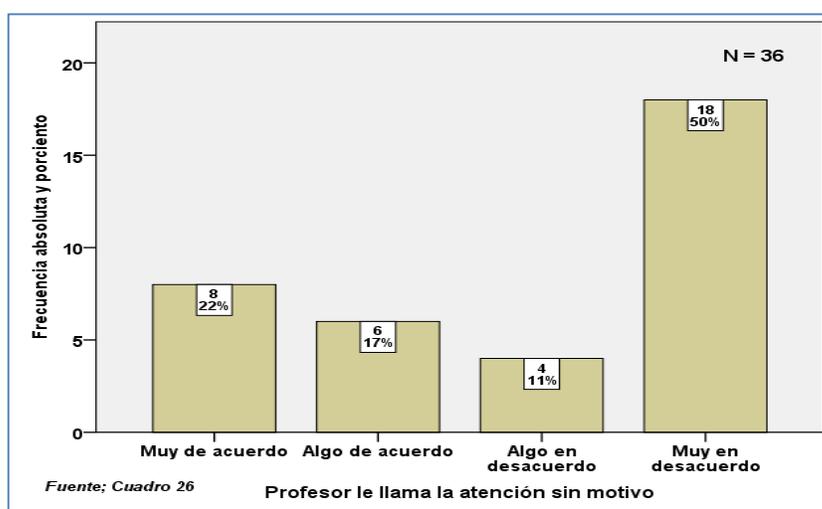
Inclusión familiar: Buena

Cuadro 26. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si el profesor le llama la atención con frecuencia sin motivo. Pregunta N5.

El profesor le llama la atención sin motivo	Frecuencia	Porcentaje válido
Muy de acuerdo	8	22,2
Algo de acuerdo	6	16,7
Algo de desacuerdo	4	11,1
Muy en desacuerdo	18	50,0
Total	36	100,0

Fuente: Encuesta de los niños/adolescentes. Pregunta 5.

Gráfico 26. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si el profesor le llama la atención con frecuencia sin motivo. Pregunta N5.



Más de la mitad de los niños están en desacuerdo acerca de que sus profesores le llamen la atención sin motivo lo cual, Incluso niños que no tienen ningún problema de base suelen opinar alguna vez que sus maestros y profesores son injustos con ellos, de modo que se puede considerar que las respuestas apuntan favorablemente a una buena inclusión a pesar de que la proporción de respuestas en contra de la idea de que el profesor es injusto y por tanto, favorables, no es tan alta como en otras preguntas, sin olvidar que, de todos modos, es la respuesta mayoritaria.

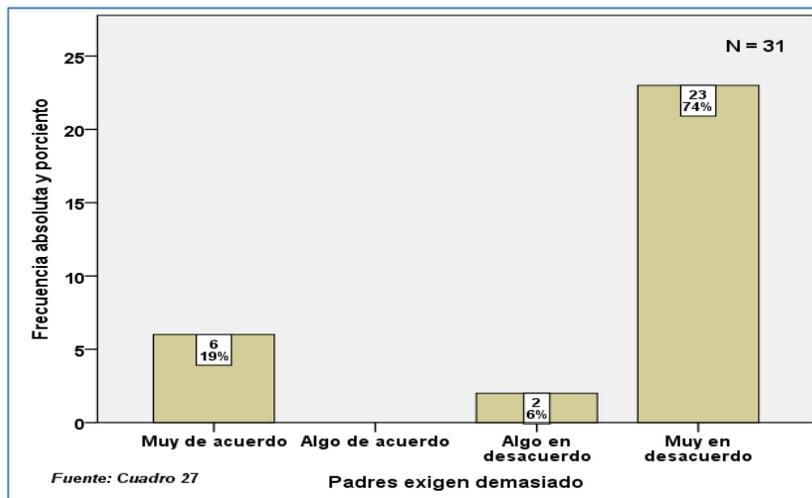
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 27. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si los padres le exigen demasiado. Pregunta N8.

Padres le exigen demasiado	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Muy de acuerdo	6	16,7	19,4	19,4
Algo de acuerdo	0	0,0	0,0	19,4
Algo en desacuerdo	2	5,6	6,4	25,8
Muy en desacuerdo	23	63,9	74,2	100,0
Total	31	86,1	100,0	
Perdidos	5	13,8		
Total	36	100,0		

Fuente: Encuesta de los niños/adolescentes. Pregunta 8.

Gráfico 27. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si los padres le exigen demasiado. Pregunta N8.



De manera análoga, pero más favorable respecto a una buena inclusión familiar, el cuadro 26 y su gráfico muestran que la mayoría de los niños están muy en desacuerdo en que los padres le exijan demasiado en cuanto a su desempeño general, lo que significa que los niños se sienten tratados con justicia en su hogar lo que favorece una inclusión familiar adecuada.

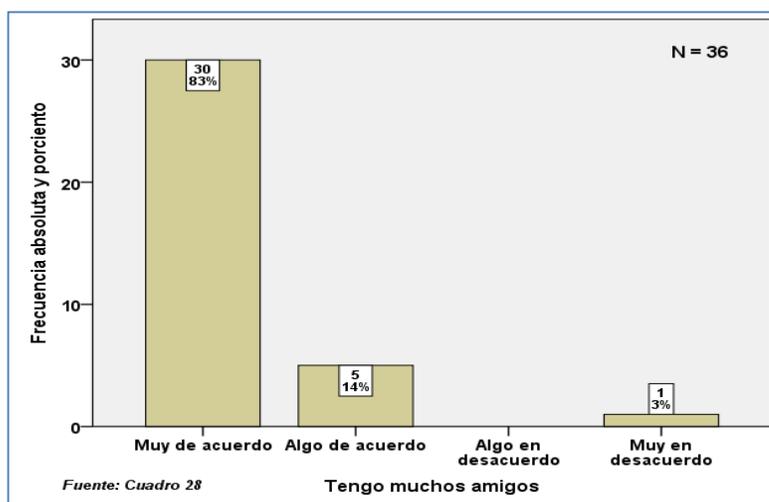
Inclusión familiar: Buena.

Cuadro 28. Distribución de las respuestas de los niños/adolescentes acerca de si tiene muchos amigos. Pregunta N11.

Tengo muchos amigos	Frecuencia	Porcentaje
Muy de acuerdo	30	75,0
Algo de acuerdo	5	12,5
Algo en desacuerdo	0	0,0
Muy en desacuerdo	1	2,5
Total	36	90,0

Fuente: Encuesta de los niños/adolescentes. Pregunta 11

Gráfico 28. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si tiene muchos amigos. Pregunta N11.



Los niños respondieron en mayoría abrumadora que tiene muchos amigos por lo que no cabe duda de que se sienten incluidos en los ambientes no familiares que frecuentan y, aunque no está explícito en la pregunta, el principal ambiente externo al hogar es el escolar, de modo que la pregunta aporta evidencia a favor de que el niño se siente bien integrado al ambiente escolar, lo cual es confirmado por las respuestas a la siguiente pregunta considerada y cuyos resultados se muestran en el cuadro y la figura 29.

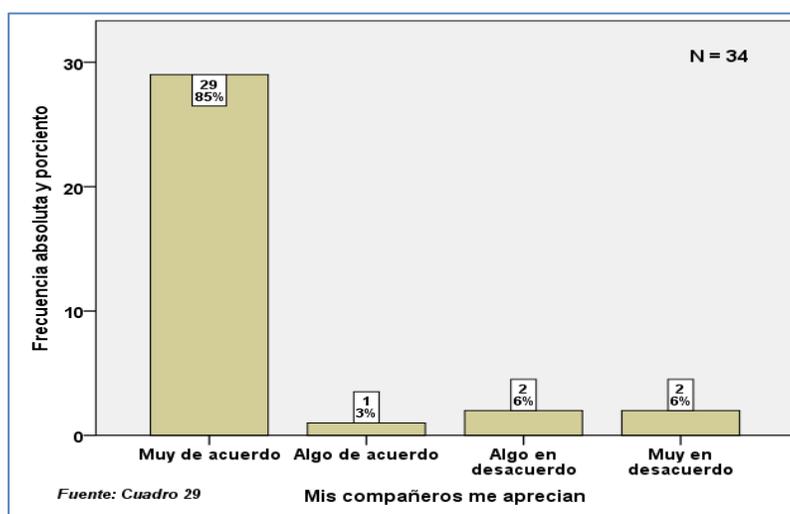
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 29. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si sus compañeros lo aprecian o no. Pregunta N24.

Mis compañeros me aprecian	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Muy de acuerdo	29	80,7	85,3	85,3
Algo de acuerdo	1	2,8	2,9	88,2
Algo de desacuerdo	2	5,5	5,9	94,1
Muy en desacuerdo	2	5,5	5,9	100,0
Total	34	94,5	100,0	
Perdidos	2	5,5		
Total	36	100,0		

Fuente: Encuesta de los niños/adolescentes. Pregunta 24

Grafico 29. Distribución de las opiniones de los niños/adolescentes acerca de si sus



compañeros lo aprecian o no. Pregunta N24.

Las dos preguntas anteriores, la 11 y la 24 de la encuesta de los niños/adolescentes, así como las proporciones de las respuestas, parecen ser muy similares por lo que es recomendable hacer una prueba de asociación e independencia entre ellas. En caso de encontrar asociación significativa ellas, se pueden considerar básicamente como una misma pregunta por lo que se consideraría sólo una de ellas en lo sucesivo. Cualquiera de ella nos informa de que la inclusión escolar es buena desde el punto de vista del niño.

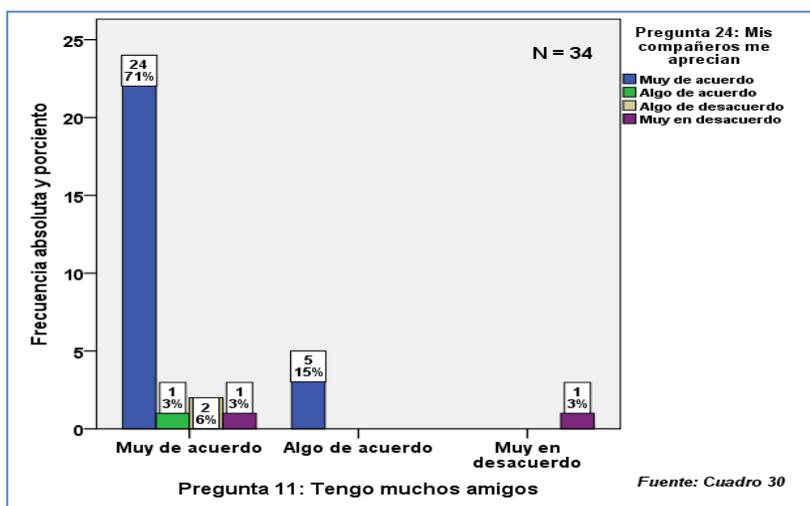
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 30. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los niños/adolescentes sobre tener muchos amigos y ser apreciado por los compañeros en el grupo escolar. Preguntas N11 y N24.

Pregunta 11: Tengo muchos amigos	Pregunta 24: Mis compañeros me aprecian				Total
	Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo de desacuerdo	Muy en desacuerdo	
Muy de acuerdo	24 70,6%	1 2,9%	2 5,9%	1 2,9%	28 82,4%
Algo de acuerdo	5 14,7%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	5 14,7%
Muy en desacuerdo	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 2,9%	1 2,9%
Total	29 85,3%	1 2,9%	2 5,9%	2 5,9%	34 100,0%

Fuente: Encuestas a los niños/adolescentes..
 $\chi^2 = 17.230$, $p = 0,008$, $\alpha = 0,05$. Muy Sig.

Gráfico 30. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los niños/adolescentes sobre tener muchos amigos y ser apreciado por los compañeros en el grupo escolar. Preguntas N11 y N24.



El cuadro y el gráfico 30, muestran que, en efecto, hay una notable asociación y consistencia entre las respuestas a ambas preguntas y se puede considerar que ambas miden la misma situación, apuntando a una adecuada inclusión escolar del niño. Por lo que en lo sucesivo no es necesario apelar a las dos sino que una cualquiera de ellas es suficiente para adquirir la información correspondiente.

Adicionalmente, la prueba Chi. Cuadrado de Pearson para asociación e independencia, aparte de la reserva con la que debe tomarse por las razones explicadas anteriormente, muestra una significación muy alta a favor de la asociación entre las preguntas.

En resumen, las respuestas de los niños a las preguntas de la encuesta correspondiente dirigidas a medir la inclusión escolar y familiar indican que estas son mayoritariamente buenas y el niño está bien integrado en ambos entornos. Además, hay concordancia y consistencia entre estos resultados y los obtenidos de las encuestas dirigidas a los padres y a los docentes. El resultado entrevistado es que la inclusión escolar y familiar de los niños estudiados es buena a pesar de la desventaja que podría suponer a priori un labio leporino o un paladar hendido.

Concordancia: Buena.

Inclusión escolar: Buena.

4.1.7. Inclusión escolar. Análisis de la consistencia/concordancia entre las respuestas de padre/tutores, docentes y niños/adolescentes. Tablas de contingencia.

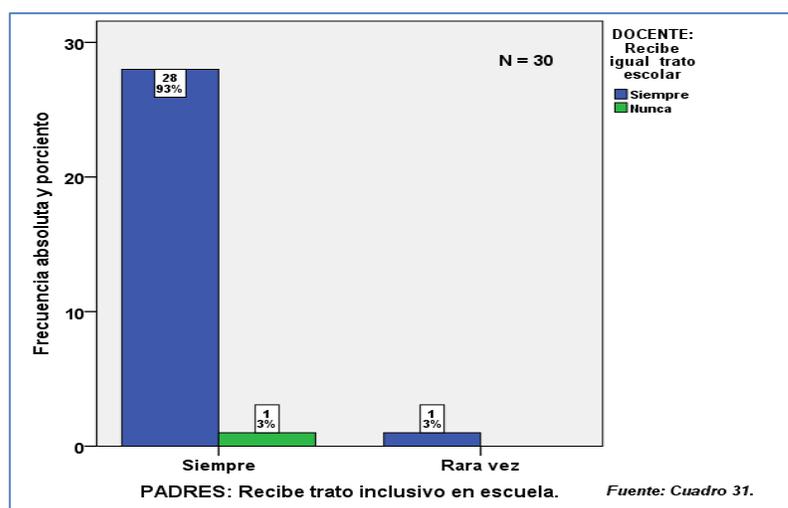
Para complementar los resultados anteriores, se estudiaron algunas asociaciones y concordancias entre las respuestas a las preguntas consideradas. Los resultados se muestran a partir del cuadro y el gráfico 31.

Cuadro 31. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y docentes acerca la inclusión escolar. Preguntas P8 y D5.

PADRE/TUTOR: Trato normal e inclusivo en escuela	DOCENTE: Recibe igual trato escolar		Total
	Siempre	Nunca	
Siempre	28 93,4%	1 3,3%	29 96,7%
Rara vez	1 3,3%	0 0,0%	1 3,3%
Total	29 96,7%	1 3,3%	30 100,0%

Fuente: Encuestas a los padres/tutores y a los docentes.
 $\chi^2 = 0.036$, $p = 0,850$, $\alpha = 0,05$. No Sig.

Gráfico 31. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y docentes



acerca la inclusión escolar. Preguntas P8 y D5.

Los resultados anteriores muestran concordancia predominante entre de la percepción de los padres acerca de que sus hijos reciben un trato inclusivo en la escuela y la de los docentes acerca de que reciben un trato normal e igualitario en el entorno escolar.

Concordancia: Buena.

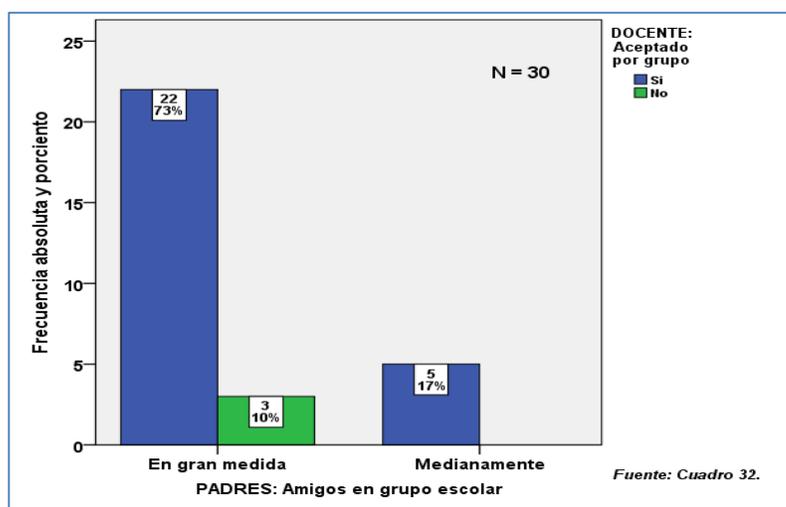
Inclusión escolar: Buena

Cuadro 32. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y docentes acerca de las relaciones de amistad en el grupo escolar y la aceptación por el grupo escolar. Preguntas P9 y D7.

PADRE/TUTOR: Amigos en el grupo escolar	DOCENTES: Aceptado por grupo		Total
	Si	No	
En gran medida	22 73,3%	3 10,0%	25 83,3%
Medianamente	5 16,7%	0 0,0%	5 16,7%
Total	27 90,0%	3 10,0%	30 100,0%

Fuente: Encuestas a los padres/tutores y a los docentes.
 $\chi^2 = 0,667$, $p = 0,414$, $\alpha = 0,05$. No Sig.

Gráfico 32. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y docentes acerca de las relaciones de amistad en el



grupo escolar y la aceptación por el grupo escolar. Preguntas P9 y D7.

También hay acuerdo entre la percepción de padres y docentes sobre la aceptación del niño por el grupo y el establecimiento de relaciones de amistad en ese entorno.

Concordancia: Buena.

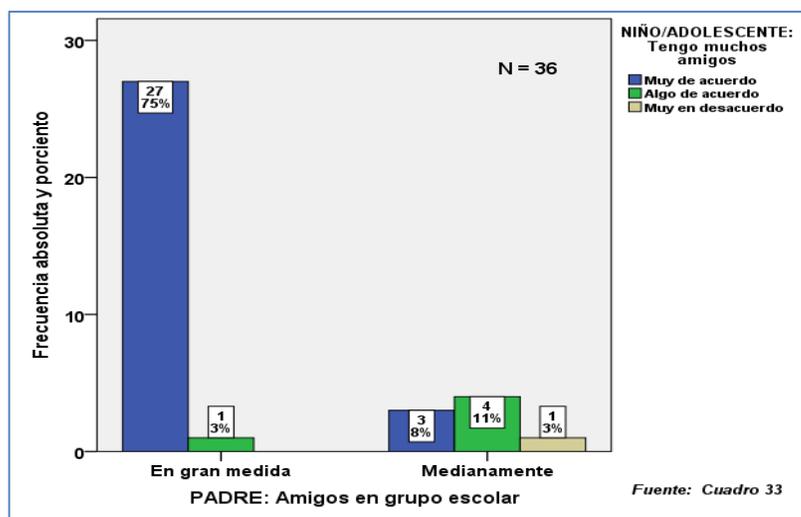
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 33. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y los niños acerca de las relaciones de amistad en el grupo escolar. Preguntas P9 y N11.

PADRE/TUTOR: Tiene amigos en grupo escolar	NIÑO/ADOLESCENTE: Tengo muchos amigos			Total
	Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Muy en desacuerdo	
En gran medida	27 75,0%	1 2,8%	0 0,0%	28 77,8%
Medianamente	3 8,3%	4 11,1%	1 2,8%	8 22,2%
Total	30 83,3%	5 13,9%	1 2,8%	36 100,0%

Fuente: Encuestas a los padres/tutores y a los niños/adolescentes.
 $I^2 = 15,750$, $p = 0,000$, $\alpha = 0,05$. Muy Sig.

Gráfico 33. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y los niños acerca de las relaciones de amistad en el grupo escolar. Preguntas P9 y N11.



Hay acuerdo también entre la percepción de los padres y la del propio niño respecto a la aceptación del mismo por el grupo y el establecimiento de buenas relaciones de amistad entre sus compañeros de grupo. En ambos casos no hay prácticamente respuestas desfavorables (sólo una) y por esa razón la prueba Chi-cuadrado indica asociación con una significación muy alta.

Concordancia: Buena.

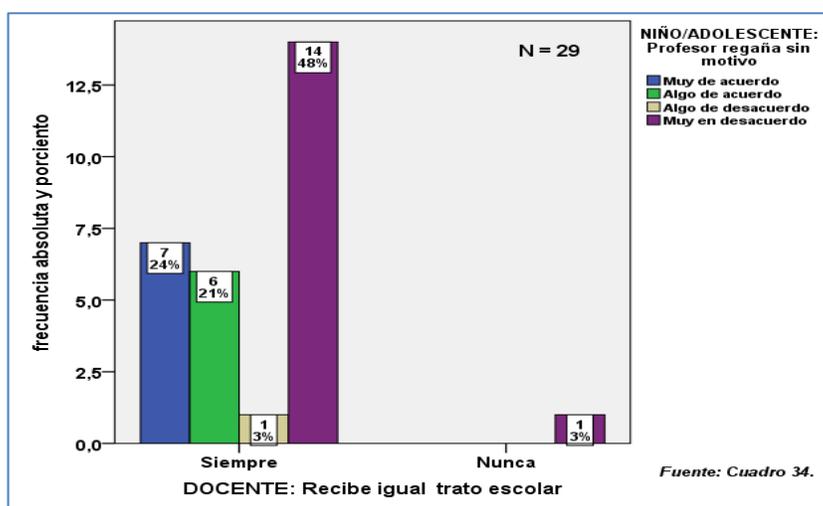
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 34. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los docentes y los niños acerca si el niño recibe trato inclusivo y cómo percibe el niño el trato del profesor. Preguntas D5 y N5.

DOCENTE: Recibe igual trato escolar	NIÑO/ADOLESCENTE: Profesor le llama la atención sin motivo				Total
	Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo de desacuerdo	Muy en desacuerdo	
Siempre	7 24,1%	6 20,7%	1 3,4%	14 48,3%	28 96,6%
Nunca	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 3,4%	1 3,4%
Total	7 24,1%	6 20,7%	1 3,4%	15 51,7%	29 100,0%

Fuente: Encuestas a los docentes y a los niños/adolescentes.
 $\chi^2 = 0,967$, $p = 0,809$, $\alpha = 0,05$. No Sig.

Gráfico 34. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los docentes y los niños acerca de recibe trato inclusivo y cómo percibe el



niño el trato del profesor. Preguntas D5 y N5.

También hay concordancia entre la opinión de los docentes acerca de que el niño recibe trato normal e igualitario en la escuela y la opinión del niño acerca de recibir un trato justo del profesor.

Concordancia: buena.

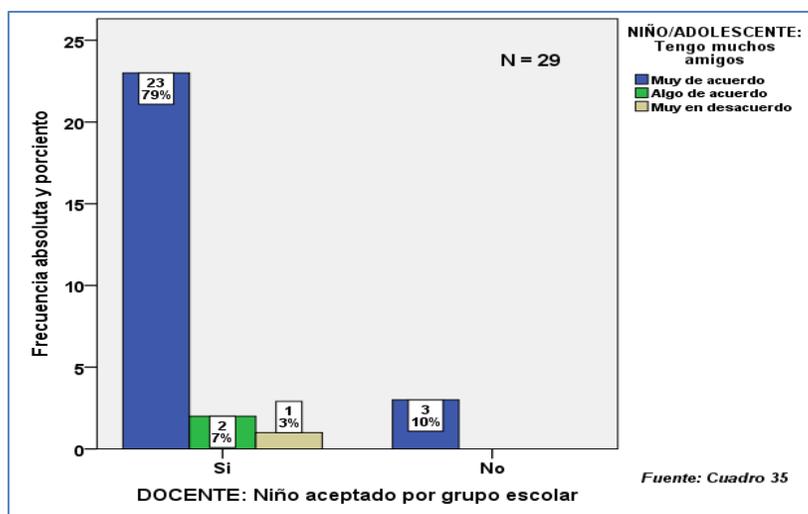
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 35. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los docentes y los niños acerca si el niño es aceptado por el grupo escolar y tiene amigos y. Preguntas D7 y N11.

PADRE: Aceptado por grupo	NIÑO/ADOLESCENTE: Tengo muchos amigos			Total
	Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Muy en desacuerdo	
Si	23 79,3%	2 6,9%	1 3,4%	26 89,7%
No	3 10,3%	0 0,0%	0 0,0%	3 10,3%
Total	26 89,7%	2 6,9%	1 3,4%	29 100,0%

Fuente: Encuestas a los docentes y a los niños/adolescentes.
 $I^2 = 0,386$, $p = 0,824$, $\alpha = 0,05$. No Sig.

Gráfico 35. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los docentes y los niños acerca si el niño tiene amigos y buenas relaciones



con sus compañeros. Preguntas D7 y N11.

Lo mismo se cumple entre las opiniones de los padres y de los propios niños acerca de que estos últimos reciben una buena aceptación escolar y múltiples y buenas relaciones de amistad en el grupo escolar.

Concordancia: Buena.

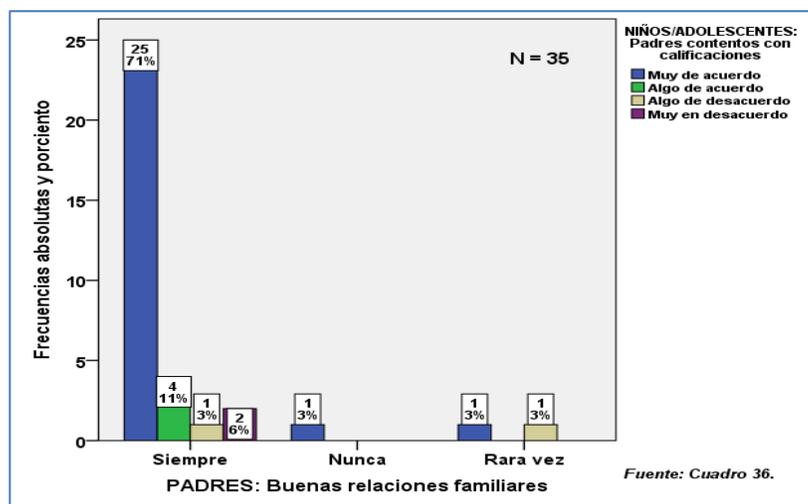
Inclusión escolar: Buena.

Cuadro 36. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y los niños/adolescentes acerca si el niño tiene buenas relaciones familiares y el niño percibe que los padres están satisfechos con sus calificaciones. Preguntas P11 y N2.

PADRES: Buenas relaciones familiares	NIÑOS/ADOLESCENTES: Padres contentos con calificaciones				Total
	Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo de desacuerdo	Muy en desacuerdo	
Siempre	25 71,4%	4 11,4%	1 2,9%	2 5,7%	32 91,4%
Nunca	1 2,9%	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	1 2,9%
Rara vez	1 2,9%	0 0,0%	1 2,9%	0 0,0%	2 2,9%
Total	27 77,1%	4 11,4%	2 5,7%	2 5,7%	35 100,0%

Fuente: Encuestas a los padres/tutores y a los niños/adolescentes.
 $\chi^2 = 8,122$, $p = 0,229$, $\alpha = 0,05$. No Sig.

Gráfico 36. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y los niños/adolescentes acerca si el niño tiene buenas relaciones familiares y el niño percibe que los padres están satisfechos



con sus calificaciones. Preguntas P11 y N2.

Los cuadros y gráficos 36 muestran también elevada concordancia entre la percepción que tiene padres y niños acerca de que las relaciones familiares y por lo tanto, la aceptación e inclusión del niño en la familia, son buenas y adecuadas, en

esta caso, mediadas por la satisfacción que produce en la familia el éxito en el desempeño académico del niño en la escuela.

Concordancia: Buena.

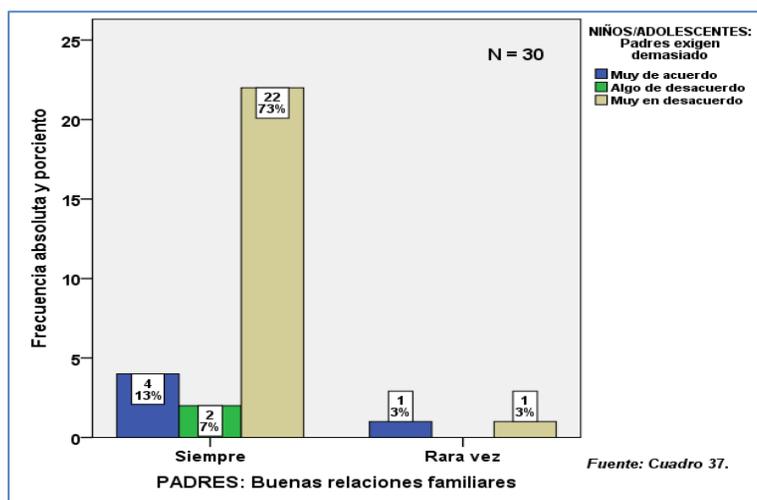
Inclusión familiar: Buena

Cuadro 37. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y los niños/adolescentes acerca si el niño tiene buenas relaciones familiares y el percibe que los padres le exigen demasiado. Preguntas P11 y N8

PADRES: Buenas relaciones familiares	NIÑO/ADOLESCENTE: Los padres exigen demasiado			Total
	Muy de acuerdo	Algo de desacuerdo	Muy en desacuerdo	
Siempre	4 13,3%	2 6,7%	22 73,3%	28 93,3%
Rara vez	1 3,3%	0 0,0%	1 3,3%	2 6,7%
Total	5 16,7%	2 6,7%	23 76,7%	30 100,0%

Fuente: Encuestas a los padres/tutores y a los niños/adolescentes.
 $\chi^2 = 1.770$, $p = 0,413$, $\alpha = 0,05$. No Sig.

Gráfico 37. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y los niños/adolescentes acerca si el niño tiene buenas relaciones familiares y el percibe que los padres le exigen demasiado.



Preguntas P11 y N8

De manera análoga, la percepción del niño acerca de que recibe un trato justo en el seno de la familia es concordante con la de los padres acerca de que el niño mantiene buenas relaciones familiares y el hogar y la familia le ofrece un entorno inclusivo y acogedor.

Concordancia: Buena.

Inclusión familiar: Buena.

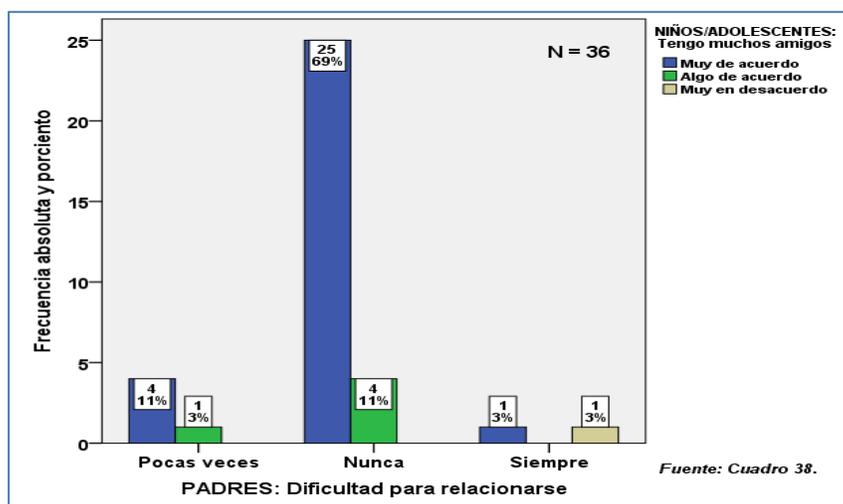
En el mismo sentido están orientados los resultados mostrados en el cuadro 38 y el gráfico correspondiente, la mayoría de los padres, como se vio antes, opina que el niño nunca tiene dificultades para relacionarse y eso tiene una elevada concordancia con la percepción del niño de que tiene muchos amigos en los entornos en que se desenvuelve, que incluyen de forma importante el ambiente escolar.

Cuadro 38. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y los niños/adolescentes acerca si el niño tiene buenas relaciones familiares y el percibe que los padres le exigen demasiado. Preguntas P14 y N11.

PADRES: Dificultad para relacionarse	NIÑOS/ADOLESCENTES: Tengo muchos amigos			Total
	Muy de acuerdo	Algo de acuerdo	Muy en desacuerdo	
Pocas veces	4 11,1%	1 2,8%	0 0,0%	5 13,9%
Nunca	25 69,4%	4 11,1%	0 0,0%	29 80,6%
Siempre	1 2,8%	0 0,0%	1 2,8%	2 5,6%
Total	30 83,3%	5 13,9%	1 2,8%	36 100,0%

Fuente: Encuestas a los padres/tutores y a los niños/adolescentes.
 $\chi^2 = 17,714$ $p = 0,001$, $\alpha = 0,05$. Muy Sig.

Gráfico 38. Tabla de Contingencia. Distribución bivariada de las respuestas de los padres/tutores y los niños/adolescentes acerca si el niño tiene buenas relaciones familiares y el percibe que los padres le exigen demasiado. Preguntas P14 y N11.



Es decir, en este caso también sucede que:

Concordancia: Buena. Inclusión familiar: Buena. Inclusión escolar: Buena.

4.1.8. Resultados respecto a la inclusión familiar y escolar.

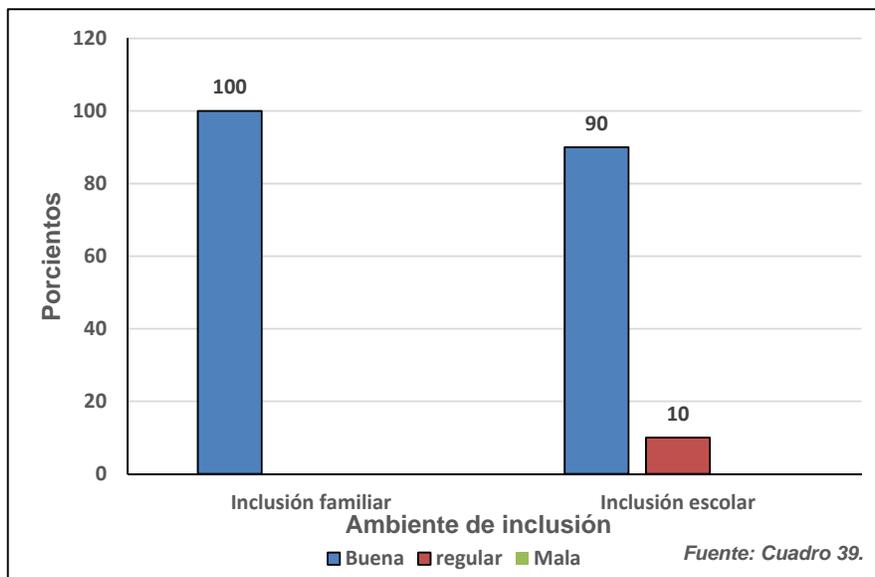
En total se analizaron 15 preguntas de las diferentes encuestas que permitían evaluar la inclusión en los medios familiar y escolar. Los resultados respecto a la evaluación de la inclusión familiar se muestran en el siguiente cuadro 39.

Cuadro 39. Resumen de los resultados de las encuestas respecto a la inclusión familiar y escolar.

Entorno de inclusión	Valoración de la inclusión						Total	
	Buena		Regular		Mala			
Inclusión familiar	5	100%	0	0	0	0%	5	100%
Inclusión escolar	9	90%	1	10%	0	0%	10	100%
Total	14		1		0		15	

Fuente: Resultados de las preguntas de las encuestas. Los porcentos están calculados por categorías a evaluar (por filas de la tabla).

Gráfico 39. Resumen de los resultados de las encuestas respecto a la inclusión familiar y escolar. Valores en porcentos.



Los resultados aportan evidencia convincente de que, en términos generales, la inclusión familiar y escolar de los niños/as y adolescentes con labio leporino y/o paladar hendido, posterior a su rehabilitación quirúrgica y post quirúrgica es buena. Dado que el enunciado de la hipótesis científica afirmaba que *“Los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido no tienen una adecuada inclusión en el entorno familiar y escolar luego de su rehabilitación oral postquirúrgica”*, se puede decir que la misma fue refutada por la evidencia experimental. Tanto el sistema de valores familiares como el sistema educativo tienden, con éxito sin duda, a proteger a esos niños/as y adolescentes que se inician a la vida familiar y social con una desventaja. No se puede olvidar que, dada la naturaleza descriptiva del estudio, los resultados no pueden ser extrapolados fuera del contexto del estudio sin más, pero brindan un punto de partida y un marco referencial para ampliar la exploración a otros centros, escuelas, cantones, provincias, etc., y si se confirmara lo aquí establecido a un nivel más general, se debería consolidar aquello que ya se hace bien y estudiar los casos que se aparten

de la tendencia general para establecer que se puede hacer para mejorar aún más la situación.

En el marco del presente estudio se puede afirmar que tanto la inclusión familiar como la escolar de los niños con labio leporino y paladar hendido que han sido sometidos a rehabilitación quirúrgica y postquirúrgica es buena y no representa un problema para el desenvolvimiento normal de esos niños.

CAPÍTULO V

5 Conclusiones y Recomendaciones

5.1 Conclusiones

Como resultado de la investigación realizada se puede concluir que:

Los padres y o tutores responsables son en su gran mayoría madres, de nivel educacional primario o secundario, amas de casa, unida libremente a la pareja y la mitad o más está en edades entre 26 y 45 años, siendo la edad media de 39 años por lo que están en la plenitud de sus capacidades.

Por su parte los niños/as y adolescentes están en una proporción equitativa de los dos sexos, con ligero predominio de los de nivel primario y edades medias de 8 y 13 años para primaria y secundaria respectivamente. El 75 % de los de primaria están entre 4 y 11 años y en secundaria entre 11 y 15 años. En ambos caso hay estudiantes de hasta 17 años, lo que representa casos de retraso escolar en primaria.

El grado de inclusión familiar es alto y la misma se puede considerar buena y que brinda un entorno protector y estimulante al niño/a y/o adolescente.

El grado de inclusión escolar también es alto y la inclusión en ese ambiente se puede considerar como buena por lo que también ese medio ofrece al niño/a y/o adolescente con el defecto estudiado, un entorno que le da seguridad y protección.

5.2 Recomendaciones.

A pesar del alto grado de inclusión escolar y familiar que tienen los pacientes operados de labio leporino y paladar hendido, es recomendable que cuenten con un apoyo psicológico especializado durante su etapa de rehabilitación ya que una buena rehabilitación es la base para un adecuado desempeño familiar y social.

Se debe establecer un programa de detección y atención odontológica donde los pacientes con labio leporino y paladar hendido puedan acudir a ser tratados y rehabilitados oralmente con énfasis en atención primaria y en las edades más tempranas posibles.

Aunque los padres y maestros tienen un aceptable grado de conocimiento sobre la rehabilitación oral de los pacientes, es necesario que se entregue a estos, información oportuna y pertinente sobre métodos, programas y cuidados destinados a hacerles conocer de manera más precisa la importancia de una buena rehabilitación oral.

CAPÍTULO VI

6. Propuesta

6.1. Identificación de la propuesta.

6.2. Nombre de la propuesta.

Elaboración de un banco de datos para la atención odontológica primaria en la Universidad Particular San Gregorio de Portoviejo a niñas, niños y adolescentes con Labio Leporino y Paladar Hendido.

6.3. Fecha de Inicio.

Enero del 2014.

6.4. Clasificación.

Intervención Social.

6.5. Localización Geográfica.

En la Ciudad de Portoviejo, parroquia Andrés de Vera vía a Manta.

6.6. Justificación.

Los datos estadísticos y las historias clínicas revisadas evidencian la ausencia de un control periódico en tema de salud bucal a pacientes con labio leporino y paladar hendido del Rotary Club de Portoviejo. Los padres de familia y representantes están ausentes de la importancia de atención odontológica a sus hijos/as y/o representados para lograr mejores resultados en el proceso de r r rehabilitación oral postquirúrgica.

La atención odontológica primaria, contribuirá a resarcir los problemas de caries, halitosis y enfermedades periodontales mejorando la salud oral y por ende la autoestima del paciente.

6.7. Marco Institucional.

Universidad Particular San Gregorio de Portoviejo.

6.8. Objetivos.

6.8.1. Objetivo General.

Elaborar una base de datos de pacientes con labio leporino y paladar hendido, que denote las principales necesidades de atención en salud oral.

6.8.2. Objetivos Específicos.

Aplicar un odontograma a pacientes con labio leporino y paladar hendido

Establecer las necesidades de atención primaria en salud oral de pacientes con labio leporino y paladar hendido

6.9. Descripción de la propuesta.

Atención Odontológica Primaria a niñas, niños y adolescentes con Labio Leporino y Paladar Hendido consiste en que las y los pacientes con esta afección, que hayan recibido algún tipo de intervención quirúrgica en el Rotary Club de Portoviejo, acudan a la revisión odontológica, en la cual se levantará un diagnóstico sobre su estado de salud oral, diagnóstico que servirá de insumo para la Facultad de Odontología de la Universidad Particular San Gregorio de Portoviejo, para que los casos de estudio sean considerados por los profesionales del área para

la atención primaria en salud oral si el caso lo amerita, fundamentalmente en el tratamiento de caries y limpieza dental.

6.10. Responsables.

Autores de la Propuesta.

6.11. Beneficiarios.

Los beneficiarios directos son los pacientes con labio leporino y paladar hendido con algún tipo de rehabilitación quirúrgica.

6.12. Factibilidad.

Es factible por cuanto se cuenta con las instalaciones de Facultad de Odontología de la Universidad San Gregorio de Portoviejo, los autores conocen del proceso de las y los pacientes y tienen los conocimientos y habilidades necesarias para realizar el trabajo.

6.13. Sostenibilidad.

Es sostenible porque se apoyará en los recursos existentes, no implica el consumo de recursos en exceso.

6.14. Sustentabilidad.

Es sustentable porque no implica consumo de materiales en exceso que perjudiquen el medio ambiente, se utilizará el recurso apropiado y en las cantidades adecuadas en la satisfacción de las necesidades de las y los pacientes sin afectar el equilibrio del medio ambiente.

Existen las condiciones económicas que viabilizan la presente propuesta.

BIBLIOGRAFÍA.

- Castillo, R. (2011). Estomatología pediátrica: la conducta del niño, control farmacológico y no farmacológico. Reino de España: Ripino.
- Convención Americana sobre Derechos Humanos. (1969). Comisión interamericana de derechos humanos. [en línea]. Consultado: [12/01/2014]. Disponible en: <http://www.cidh.org/indigenas/indigenas.sp.01/articulo.XI.htm>
- Farmacia Cristal. (2014). Labio leporino. [en línea]. Consultado: [03/01/2014]. Disponible en: <http://farmaciacristal.com.ar/content/view/286/42>
- Galliani, E., y Vázquez, M. (2011). Orphanet. [en línea]. Consultado: [17/10/2013]. Disponible en: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=ES&data_id=18395&Disease_Disease_Search_diseasesGroup=labio-leporino&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Enfermedad\(e\)s/grupo%20e%20enfermedades=Labio-leporino-paladar-hendido&title=Labio-lepor](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=ES&data_id=18395&Disease_Disease_Search_diseasesGroup=labio-leporino&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Enfermedad(e)s/grupo%20e%20enfermedades=Labio-leporino-paladar-hendido&title=Labio-lepor)
- García, M., Monge, M., Picado, G., Porras, K., Rodríguez, G., Rojas, Y., y otros. (2012). Anencefalia y labio - paladar hendido. Med. leg. Costa Rica [en línea]. 2012, vol.29, n.2, pp. 121-137. ISSN 1409-0015. Consultado: [20/10/2013]. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-00152012000200013&script=sci_abstract
- Gómez, M. y Sabeh, E. (2014). Calidad de vida, evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. [en línea]. Consultado: [20/02/2014]. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- González, L., Sánchez, R., Pérez, G. y López, Z. (2007). Afrontamiento y Adaptación Psicológica en Padres de Niños Con Fisura Palatina. [en línea]. Consultado: [13/01/2014]. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/202637324/Afrontamiento-y-Adaptacion-Psicologica-en-Padres-de-Ninos-Con-Fisura-Palatina>
- Hospital San Gabriel. (2013). Programa Flap labio leporino. [En línea]. Consultado: [15/10/2013] Disponible en: <http://www.hospitalsangabriel.org/proyecto-labio-leporino.html>
- Labio Leporino y Fisura Palatal. es, (2008). Labio leporino y fisura palatal. [en línea]. Consultado: [21/11/2013]. Disponible en: http://www.morethandoctors.com/archivos_externos/5_mh_Labio%20Leporino.pdf

1. Limiñana, R., Corbalán, J., y Patró, J. (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. [en línea]. Consultado: [23/11/2013]. Disponible en: <http://europa.sim.ucm.es/compludoc/AA?articuloId=729101>
2. López, A., y Granizo, R. (2012). Cirugía oral y maxilofacial. Reino de España: Medica Panamericana
3. Madrazo, M. (2014). Repercusiones emocionales del labio-paladar hendido. [en línea]. Consultado: [19/01/2014]. Disponible en: <http://www.mipediatra.com/infantil/la-pa-hen.htm>
4. Martínez Montes, G. (2012). Modelo clínico-educativo de atención psicológica. [en línea]. Consultado: [27/11/2013]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2012/cp122g.pdf>
5. Márquez, M. (2012). La Familia del niño (a) con hendidura Labio palatina. [en línea]. Consultado: [13/01/2014]. Disponible en: <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/1/art24.asp>
6. Milcher, S., y Ivanov, A. (2013). Inclusión Social y Desarrollo Humano. [en línea]. Consultado: [10/01/2014]. Disponible en: <http://www.revistahumanum.org/revista/inclusion-social-y-desarrollo-humano>
7. Moreno, A., y Cárdenas, A. (2010). Familia y capacidades diferentes, una oportunidad para crecer. [en línea]. Consultado: [20/12/2013]. Disponible en: http://www.redpapaz.org/inclusion/index.php?option=com_content&view=article&id=121&Itemid=110
8. Murillo, F., Krichesky, G., Castro, A., y Reyes Hernández, C. (2009). Liderazgo para la inclusión escolar y la justicia social. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. [en línea]. Consultado: [20/01/2014]. Disponible en: <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol4-num1/art8.pdf>
9. Nazer, J., Ramírez, M., y Cifuentes, L. (2010). 38 Años de vigilancia epidemiológica de labio leporino y paladar hendido en la maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. *Rev. Méd. Chile*, 138(5). [en línea]. Consultado: [15/09/2012]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000500006

Posadas Gaviria, A. (2014). Clínica de Implantología Oral del Valle. Obtenido de Diseño de sonrisa -implantología oral y reconstructiva: <http://www.clinicadeimplantologiaoral.com/odontologia-estetica-diseno-sonrisa-implantologia.html>

Quintero, G. (2014) Cirugía plástica, labio y paladar hendido. [en línea]. Consultado: [13/01/2014]. Disponible en: http://www.sccp.org.co/plantilas/Libro%20SCCP/Lexias/cirugia_plastica/labio%20y%20paladar/labio_paladar.htm

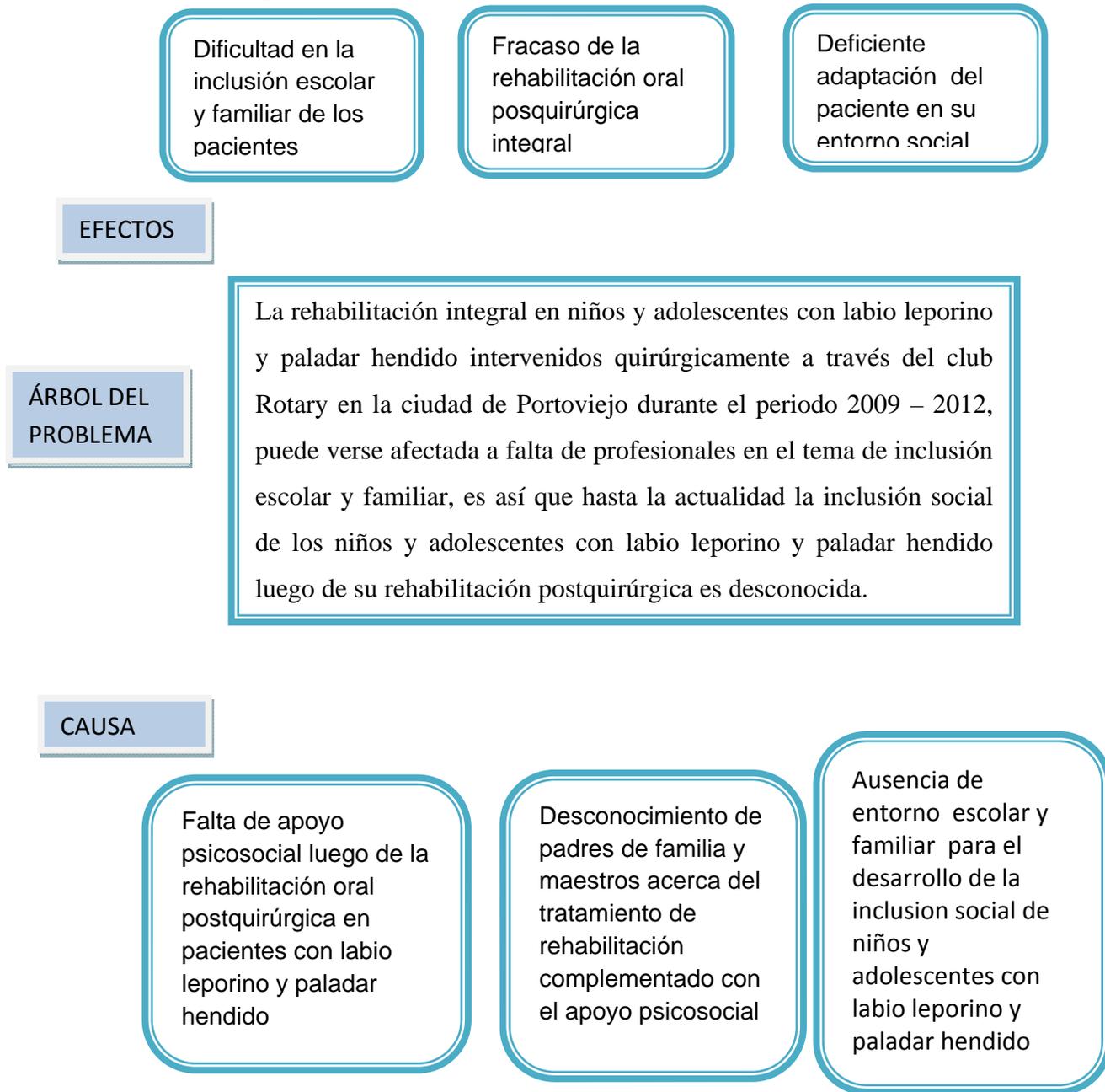
Razeto, L. (2006). Inclusion Social y Economia Solidaria. [en línea]. Consultado: [30/08/2013]. Disponible en: <http://www.luisrazeto.net/content/inclusi%C3%B3n-social-y-econom%C3%ADa-solidaria>

Smile Train. (2012). Vergüenza y aislamiento. [en línea]. Consultado: [20/11/2013]. Disponible en: <http://www.smiletrainlatinamerica.org/contenido/problema.html>

Valero, (2002). Aspecto psicológico de la persona con fisura palatina. [en línea]. Consultado: [14/01/2014]. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/revista-logopedia-foniatria-audiologia-309/aspectos-psicologicos-de-la-persona-con-fisura-13153119-original-articles-2002>

ANEXOS

Anexo 1. Árbol del problema.



Anexo 2. Variables. Matriz de operacionalización.

Nº	VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	DEFINICIÓN	INDICADORES
1	Sexo Padre	Cualitativa nominal dicotómica	Sexo biológico del padre / madre o tutor 1. Femenino 2. Masculino	Frecuencias absolutas y porcentos.
2	Edad del padre	Cuantitativa continua	Edad del padre / madre o tutor en años enteros cumplidos	Media, mediana, desviación estándar, percentiles..
3	Tipo de tutela	Cualitativa nominal politómica	Tipo de tutela que ejerce el adulto sobre el niño: 1. Madre. 2. Padre. 3. Abuela/o 4. Otra.	Frecuencias absolutas y porcentos.
	Estado civil	Cualitativa nominal politómica	Tipo de unión del padre o tutor con la pareja. 1. Unión libre 2. Casado/a 3. Soltero/a 4. Viuda/o	Frecuencias absolutas y porcentos.
	Ocupación	Cualitativa nominal politómica	Tipo de ocupación del adulto que ostenta la tutela. 1. Ama de casa 2. Agricultor 3. Cerrajero 4. Comerciante 5. Ing. En sistemas 6. Negocio propio 7. Obrero 8. Operador mecánico 9. Profesor/a 10. Trabajador/a social	Frecuencias absolutas y porcentos.

	Nivel educacional Padre	Cualitativa ordinal	Ultimo nivel aprobado por el padre. 1. Ninguno 2. Primaria 3. Secundaria 4. Superior	Frecuencias absolutas, porcentos y frecuencias acumuladas.
	Sexo Niño	Cualitativa nominal dicotómica	Sexo biológico del niño o adolescente. 1. Femenino 2. Masculino	Frecuencias absolutas y porcentos.
	Edad niño	Cuantitativa continua	Edad del niño/a o adolescente	Media, mediana, desviación estándar, percentiles.
	Hijo Nº	Cuantitativa discreta	Número de orden de nacimiento del niño entre los hijos de la familia.	Media, desviación estándar, percentiles.
	Nivel educacional niño	Cualitativa ordinal	Nivel que cursa el niño. 1. Primaria 2. Secundaria	Frecuencias absolutas, porcentos y frecuencias acumuladas.
	Edad de la 1ra cirugía	Cuantitativa discreta	Edad del niño al momento de la primera cirugía en años ("0" significa antes del primer año).	Media, mediana, desviación estándar, percentiles.
	Cantidad de cirugías	Cuantitativa discreta	Cantidad de cirugías que se la han realizado al niño	Media, mediana, desviación estándar, percentiles.
	Rehabilitación oral post quirúrgica (P4)	Cualitativa ordinal	Resultados de la rehabilitación oral quirúrgica y post quirúrgica 1. Buena. 2. Regular. 3. Mala.	Frecuencias absolutas, porcentos y frecuencias acumuladas.
	Inclusión familiar	Cualitativa ordinal	Evaluación de la inclusión familiar 1. Buena. 2. Regular. 3. Mala.	Frecuencias absolutas, porcentos y frecuencias acumuladas.

	Inclusión escolar	Cualitativa ordinal	Evaluación de la inclusión escolar 1. Buena. 2. Regular. 3. Mala.	Frecuencias absolutas, porcentos y frecuencias acumuladas.
--	-------------------	---------------------	--	--

Anexo 3. Presupuesto.

Presupuesto

ELEMENTOS	CANT	UNIDAD DE MEDIDA	COSTO UNITARIO	COSTO TOTAL	FUENTE DE FINANCIAMIENTO	
					AUTO-GESTIÓN	AP. EXT.
Fotocopias	2000	Unidad	0,03	60,00	60,00	
Papel	4	Resma	20,00	20,00	20,00	
Tinta negro	2	HP	37,00	74,00	74,00	
Tinta color	2	HP	41,00	82,00	82,00	
Materiales de Oficina	14	Unidad	5,00	70,00	70,00	
Pen drive	2	Unidad	25,00	50,00	50,00	
Viáticos		Dólar	150,00	150,00		
Anillados	5	Unidad	2,00	10,00	10,00	
Empastados	5	Unidad	10,00	50,00	50,00	
Impresiones	4	Unidad	10,00	40,00	40,00	
Subtotal				606,00	606,00	
Imprevistos				51,60	51,60	
Total				657,60	657,60	

Anexo 5. Encuesta a los padre/madres/tutores.



CARRERA DE ODONTOLOGIA

ENCUESTA DIRIGIDA A LOS PADRES O TUTORES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO QUE RECIBIERON REHABILITACIÓN ORAL POSTQUIRÚRGICA EN EL CLUB ROTARY DE PORTOVIEJO POR LA FUNDACIÓN “ROSTROS FELICES” EN CONJUNTO CON LA FUNDACION INTERPLAST, PERIODO 2009 -2012.

Melba Lozada Almendariz y Xavier Meza Saltos, Egresados de la Universidad “San Gregorio de Portoviejo”, previo a la obtención del título de odontólogos necesitamos recolectar información para la realización de nuestra TESIS titulada: **Inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica, realizada por la fundación “Rostros Felices” del club Rotary de Portoviejo en conjunto con la fundación Interplast, periodo 2009-2012.**

Solicitamos conteste con una X a las preguntas a continuación, no existen preguntas correctas o incorrectas, las mismas serán contestadas según su criterio y sinceridad la información recolectada será anónima y estrictamente para datos estadísticos.

N° DE ENCUESTA: _____ FECHA: _____

1. ¿En qué año se le realizó la cirugía su familiar? _____
2. Cree usted que el apoyo o ayuda por parte de los profesionales, encargados de la rehabilitación postquirúrgica de su hijo o pariente fue:

- EXCELENTE
- BUENA
- REGULAR
- MALA

3. De los siguientes parámetros. ¿Cuál cree usted que mejoró con la cirugía y rehabilitación oral?

- MASTICACIÓN – ALIMENTACIÓN
- LENGUAJE – COMUNICACIÓN
- APARIENCIA FACIAL (ESTÉTICA)
- TODOS
- NINGUNO

4. La funcionalidad en la rehabilitación oral que se le devolvió a su hijo o paciente fue:

- BUENA
- REGULAR
- MALA

5. ¿Observa usted, satisfacción en la función masticatoria de su hijo o pariente, luego de la rehabilitación oral postquirúrgica

- SI
- NO
- RARA VEZ

6. La situación del defecto congénito que presenta su hijo o paciente le ha causado ciertas alteraciones conductuales como rebeldía:

- SIEMPRE
- NUNCA
- RARA VEZ

7. ¿En cuál de los entornos en los que se desenvuelve su hijo o pariente ha observado usted algún tipo de exclusión?

- FAMILIAR
- ESCOLAR
- AMBOS
- NINGUNO

8. ¿Considera usted que el personal de la institución educativa a la que acude su hijo o pariente, le ha brindado un trato normal e inclusivo para la integración del mismo al entorno escolar?

- SIEMPRE
- NUNCA
- RARA VEZ

9. ¿Cree usted que en el grupo escolar al que pertenece su hijo o pariente, ha desarrollado vínculos de amistad?

- EN GRAN MEDIDA

MEDIANAMENTE

NO LO CREE

10. ¿Su hijo o pariente acude de manera conforme a la institución educativa?

REGULARMENTE

POCAS OCASIONES

NUNCA

11. ¿Las relaciones entre su hijo y su entorno familiar, son convenientes y se dan con una frecuencia adecuada?

SIEMPRE

NUNCA

RARA VEZ

12. ¿Es su hijo objeto de burla por parte de algún miembro de la familia?

HERMANOS

PRIMOS

TIOS

OTROS

13. Cree usted que a más de la rehabilitación otorgada a su hijo o pariente son necesarias terapias psicológicas:

EN GRAN MEDIDA

MEDIANAMENTE

NO LO CREE NECESARIO

14. Su hijo o pariente tiene dificultad para interrelacionarse con sus compañeros de clase o familiares

A MENUDO

POCAS VECES

NUNCA

SIEMPRE

15. ¿Cree usted que debe cuidar más a su hijo o pariente debido a su condición congénita?

SI

NO

16. ¿Cree usted que son necesarias las terapias odontológicas continuas para su hijo?

SI

NO

17. ¿Le gustaría que su hijo reciba tratamientos odontológicos de manera gratuita?

SI

NO

Anexo 6. Encuesta a los profesionales de la rehabilitación.



CARRERA DE ODONTOLOGÍA

ENCUESTA DIRIGIDA A LOS PROFESIONALES ENCARGADOS DE LA REHABILITACIÓN ORAL POTSQUIRÚRGICA DE LOS PACIENTES CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO

Melba Lozada Almendariz y Xavier Meza Saltos, Egresados de la Universidad Particular “San Gregorio de Portoviejo”, previo a la obtención del título de odontólogos necesitamos recolectar información para la realización de nuestra TESIS titulada: **Inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica, realizada por la fundación “Rostros Felices” del club Rotary de Portoviejo en conjunto con la fundación Interplast, periodo 2009-2012.**

Solicitamos conteste con una X y con la mayor sinceridad posible.

1. Según su criterio clínico la rehabilitación postquirúrgica debe contar con un apoyo psicológico continuo tanto en el paciente como en su familia.

TOTALMENTE
PARCIALMENTE
NO ES NECESARIO

2. Cree usted que para obtener un éxito en la rehabilitación postquirúrgica es necesario contar con un profesional en

PSICOLOGÍA
TRABAJO SOCIAL

3. Cree usted que la rehabilitación oral postquirúrgica debe ser complementada con:

CIRUGÍA ESTÉTICA
TERAPIA PSICOLÓGICA
CIRUGÍAS COMPLEMENTARIAS (INJERTOS OSEOS)
TODAS

4. Según su criterio, para beneficiar la inclusión social del paciente luego de su rehabilitación oral, es necesario.

UNA BUENA ADAPTACIÓN DE LA APARATOLOGIA
COLABORACION DE LA FAMILIA
SOLO INTERVENCIÓN QUIRURGICA
TERAPIA PSICOLÓGICA

5. Brinda usted información o algún material educativo a los familiares o cuidadores de los pacientes que reciben rehabilitación oral en este centro.

SIEMPRE
ALGUNAS VECES
NUNCA

Anexo 7. Encuesta a los docentes.



ENCUESTA DIRIGIDA A LOS DOCENTES ENCARGADOS DE LA EDUCACION DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO.

Melba Lozada Almendariz y Xavier Meza Saltos, Egresados de la Universidad Particular “San Gregorio de Portoviejo”, previo a la obtención del título de odontólogos necesitamos recolectar información para la realización de nuestra TESIS titulada: **Inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica, realizada por la fundación “Rostros Felices” del club Rotary de Portoviejo en conjunto con la fundación Interplast, periodo 2009-2012.**

Los resultados obtenidos serán para estudios netamente estadísticos, no existen preguntas correctas o incorrectas, solo las que usted considere apropiadas.

Solicitamos conteste con una X y con la mayor sinceridad posible.

1. Según su experiencia, los niños con labio leporino y paladar hendido luego de la rehabilitación postquirúrgica, presentan dificultad de adaptación al entorno escolar.

SIEMPRE
A VECES
NUNCA

2. ¿La institución educativa brinda algún tipo de apoyo y motivación para la inserción de los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido luego de su rehabilitación oral postquirúrgica?

SI
NO

3. Usted como docente, aplica estrategias frecuentes a un trato igualitario en los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido ya rehabilitados postquirúrgicamente

SI
NO

4. Existen acuerdos entre los padres de familia de los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido ya rehabilitados postquirúrgicamente y el centro escolar para apoyar su inclusión a la escuela

SI
NO

5. Los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido ya rehabilitados postquirúrgicamente, reciben un trato igualitario por parte del personal de la institución

SIEMPRE
NUNCA

6. La institución promueve y aplica terapia de lenguaje

SI
NO

7. Los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido ya rehabilitados postquirúrgicamente, son aceptados por su grupo de clases

SI
NO

8. Cree usted que las personas con labio leporino y paladar hendido son personas con algún grado de discapacidad.

SI
NO

9. Sabe usted qué tipo de rehabilitación es la más adecuada en los niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, para una adecuada inclusión escolar y familiar

REHABILITACION ORAL POSTQUIRURGICA

TERAPIAS PSICOLOGICAS
AMBAS
NINGUNA

Validada por: Lic. Blanca Celina Meza Cruz: Mg en Desarrollo Educativo

Validada por: Lic. María Cristina Velásquez: Dra. En Ciencias de la Educación

Validada por: Dra. Lourdes Intriago: Psicóloga del Hospital Oncológico Solca

Anexo 8. Encuesta a los niños/as y adolescentes.



CARRERA DE ODONTOLOGIA

ENCUESTA DIRIGIDA A LOS NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO QUE RECIBIERON REHABILITACIÓN ORAL POSTQUIRÚRGICA EN EL CLUB ROTARY DE PORTOVIEJO POR LA FUNDACIÓN “ROSTROS FELICES” EN CONJUNTO CON LA FUNDACION INTERPLAST, PERIODO 2009 -2012.

Melba Lozada Almendariz y Xavier Meza Saltos, Egresados de la Universidad “San Gregorio de Portoviejo”, previo a la obtención del título de odontólogos necesitamos recolectar información para la realización de nuestra TESIS titulada: **Inclusión social en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica, realizada por la fundación “Rostros Felices” del club Rotary de Portoviejo en conjunto con la fundación Interplast, periodo 2009-2012.**

A continuación encontraras una serie de frases en las cuales se hacen afirmaciones sobre tu forma de ser y de sentirte. Después de leer detenidamente cada frase, has de hacer una cruz con la opción de respuesta que crees que está más cercano con lo que se expresa en ella, es decir en qué grado estás de acuerdo con eso, no existen respuestas correctas o incorrectas.

N° DE ENCUESTA: _____

FECHA: _____

Escala:

A = muy de acuerdo
B = algo de acuerdo
C = algo en desacuerdo
D = muy en desacuerdo

1. Hago muchas cosas mal. **A B C D**
2. Mis padres están contentos con mis notas **A B C D**
3. En conjunto me siento satisfecho conmigo mismo. **A B C D**
4. Me enfado por cosas sin importancia. **A B C D**
5. A menudo el profesor me llama la atención sin razón. **A B C D**
6. Soy un chico/a guapo/a. **A B C D**
7. Tengo más aspectos negativos que positivos. **A B C D**
8. Mis padres me exigen demasiado a comparación con mis otros hermanos. **A B C D**
9. Suelo sacar notas altas. **A B C D**
10. Me pongo nervioso cuando tenemos un examen. **A B C D**
11. Tengo muchos amigos. **A B C D**

12. Creo que tengo un buen número de cualidades. **A B C D**
13. Soy una persona de poco valor. **A B C D**
14. Me gustaría cambiar algunas partes de mi cuerpo. **A B C D**
15. Muchos de mis compañeros dicen que soy torpe para los estudios.
A B C D
19. Me siento inclinado a pensar que soy un/a fracasado/a. **A B C D**
20. Muchas veces siento que no sirvo para nada. **A B C D**
24. En general mis compañeros me aprecian. **A B C D**
25. Si volviera a nacer me gustaría volver a ser como soy. **A B C D**

Fuente: <http://doces.es/uploads/articulos/test-de-mediciOn-de-la-autoestima.pdf>

Anexo 9. Ficha de datos.

DATOS PERSONALES.

NOMBRES	
APELLIDOS	
FECHA DE NACIMIENTO	
ESTADO CIVIL	
TELEFONO	
DOMICILIO	
OCUPACION	
NIVEL DE EDUCACIÓN	

DATOS DEL FAMILIAR CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO

NOMBRES	
APELLIDOS	
EDAD	
NUMERO DE HIJO	
NIVEL DE EDUCACIÓN	

FECHA: ----/-----/-----

FIRMA: -----

Anexo 10. Acta y Carta de Consentimiento Informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

TÍTULO DEL PROTOCOLO:

“ Inclusión social en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica, realizada por la fundación “Rostros Felices” del club Rotary de Portoviejo en conjunto con la fundación Interplast, periodo 2009-2012”

INVESTIGADORES PRINCIPALES:

Melba Lozada Almendariz

Xavier Meza Saltos

NOMBRE DEL PACIENTE: -----

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación de carácter odontológico - social. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada

OBJETIVO DEL ESTUDIO

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo, determinar la inclusión social de niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido luego de su rehabilitación oral postquirúrgica.

BENEFICIOS DEL ESTUDIO

Con esta investigación se pretende otorgar la información necesaria para la sociedad y ciertas instituciones encargadas de la rehabilitación postquirúrgica de los pacientes con labio leporino y paladar hendido y la importancia esencial de la adecuada inclusión social de estas personas en su entorno escolar y familiar con la ayuda de un apoyo psicológico.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

En caso de aceptar participar en el estudio se le realizaran a usted y su representado con labio leporino y paladar hendido ya rehabilitado, algunas preguntas referentes a datos personales y médicos, vale recalcar que los datos e información que se recolecten serán de uso estrictamente estadístico en la presente investigación.

ACLARACIONES

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.

- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, a los investigadores responsables.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento

Firma del participante o del padre o tutor

Fecha

He explicado al Sr(a). _____ La naturaleza y los propósitos de la investigación. Dejando claro en todo momento que la participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Hemos contestado a las preguntas en la medida de lo posible y hemos preguntado si tiene alguna duda. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento

Melba Lozada Almendariz

Xavier Meza Saltos

Fuente: http://www.facmed.unam.mx/ci/pdfs/etica_consentimiento.pdf

Derechos Reservados, Comisiones de Investigación y Ética, Facultad de Medicina, 2007

MODIFICADO POR LOS AUTORES DE LA INVESTIGACION

Anexo 11. Testimonio gráfico. Fotografías.



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis



Foto: realizada por autores de esta tesis