

Recibido: 15/3/17 Aceptado: 31/3/17

Afectividad, conocimiento de la discapacidad, participación social, expectativas y utilización de recursos de familias que tienen hijos/as que usan prótesis por ausencia de extremidad.

Affectivity , disability awareness , social participation , expectations and resource utilization families with children / as using no limb prostheses .

Autor:

Gentil Adarve, M. ⁽¹⁾ ; Gómez Sánchez, V. ⁽²⁾

Institución:

⁽¹⁾Institución del autor1 email@autor1.com

⁽²⁾ Institución del autor2 (solo si es diferente a la anterior)

Resumen

La finalidad de esta investigación es evaluar algunas de las características de las familias con hijos/as con prótesis. Se lleva a cabo la elaboración de un cuestionario donde se evalúan y analizan cinco variables: afectividad, conocimiento de la discapacidad de mi hijo/a, expectativas, participación social y utilización de recursos. Se enfocan a la visión que tiene la familia de la importancia del uso de prótesis para sus hijos/as. Por último se realiza un análisis descriptivo para analizar tanto los factores como los elementos recogidos en la encuesta realizada.

Como resultados más relevantes la socialización que permite el uso de prótesis es muy destacable puesto que facilita la inclusión y normalización familiar a la hora de relacionarse. También destacar el escaso conocimiento de la discapacidad, lo cual hace que aun se piense que el uso de prótesis es perjudicial.

Palabras Claves:

Prótesis, agenesia, amputación, discapacidad, recursos, extremidades, familia.

Abstract

The purpose of this research is to evaluate some of the characteristics of families with children / as with prostheses. Carried out the development of a questionnaire are evaluated and analyzed five variables : affectivity , knowledge of disability of my son / daughter , expectations, social participation and resource utilization . They focus on the vision that the family of the importance of the use of prostheses for children / as . Finally a descriptive analysis to analyze both the factors and the elements collected in the survey is conducted.

As most relevant results socialization that allows the use of prosthesis is very remarkable since it facilitates the inclusion and family normalization when relate . Also highlight the lack of knowledge of disability, which makes even the use of prosthesis is thought harmful.

Key word

Prosthesis, agenesia, amputation, disability, resources, tips, family.

1. INTRODUCCIÓN

Cuando un niño nace con agenesia de brazo o pierna, o su produce una amputación, son multitud de interrogantes que aparecen en todo el entorno familiar. Si profundizamos en las diversas corrientes de personas que han nacido sin algún miembro, hay una disputa entre los que son partidarios de usar prótesis y los que no.

La finalidad principal de la prótesis es restaurar la funcionalidad perdida por causa de la amputación o de una malformación congénita, también no es menos importante recuperar la imagen física, la simetría corporal, gracias a la prótesis y su peso, sobre todo en los niveles proximales, reinstaurándose aunque sea parcialmente el centro de gravedad corporal, lo que evita estrategias automáticas de compensación que generan actitudes posturales anómalas, especialmente cuando se trata de niños. (López, 2010, p.68)

Es por tanto importante protetizar a las personas que presentan ausencia de miembros para prevenir deficiencias que posteriormente podrían ir apareciendo. Pero como se recomienda los niños sobre todo en edades tempranas, deben de usar prótesis al 50%, para que tomen conciencia tanto de su muñón como de la prótesis.

La definición del concepto de prótesis, tras un análisis de varias definiciones, desde Gripoulleau que fue un médico francés precursor de las prótesis en el siglo XX, Dunlop, Harris, Cabrera, a continuación se expone la que al analizarla engloba todos los términos usados en las misma dando una definición adecuada:

Dispositivos mecánicos diseñados para reproducir la forma y/o la función de una extremidad del cuerpo (o parte de él) ausente. Hay dos grandes tipos: endoprótesis y exoprótesis. La primera se implantan mediante cirugía, se anclan al hueso y sirven para sustituir una articulación una articulación dañada por artrosis, artritis, traumatismo u otras

enfermedades. Las exoprótesis sirven para sustituir un miembro amputado (Castillo, Duran & Vargas, 2005, p.34)..

La colocación de prótesis conlleva una serie de fases para su correcta adaptación.

En la **fase preprotésica** hay que enseñarle a los padres a aceptar la situación, tratando los problemas emocionales y psicológicos que puedan sufrir y dándoles estrategias para superarlo ya que los niños recogen actitudes de los otros y especialmente de sus padres, por lo tanto esta debe ser lo más positiva posible y deben estimular al niño y ayudar a adaptarse al ambiente según la edad (Peinado & López, 2009 p.6).

Por tanto son las familias con las que primero ha de trabajarse para que sean conscientes de que el uso de prótesis para sus hijo/as es importante en su posterior desarrollo.

En la **fase protésica** el niño/a utilizará correctamente sus prótesis, con naturalidad, y la tiene en cuenta como asistente a la hora de realizar sus tareas, en el juego y en sus actividades de autocuidado, la postura es correcta, la musculatura está preparada para soportar un dispositivo más pesado y la familia está de acuerdo con la protetización mioeléctrica... es el momento de pasar a la tercera fase (Peinado & López, 2009, p. 9).

Esta última se denomina **fase protésica mioeléctrica**. Una buena integración del miembro amputado, una correcta adaptación y tolerancia a la prótesis previa pasiva, y una buena aceptación por parte del niño y de la familia del dispositivo y de sus ventajas (Peinado & López, 2009, p.9).

Todas estas fases van integrando en el esquema corporal del niño la prótesis. Son pasos para que el niño trabaje mediante diferentes actividades, automatizando los movimientos que puede realizar con su muñón para mover y utilizar funcionalmente su prótesis, normalizándola en su vida cotidiana y en sus relaciones sociales. Para esto se necesita de una coordinación importante de todas las personas que trabajan para

conseguirlo, dando una importancia vital a la información que se debe de dar a las familias y a los medios, de la importancia de usar prótesis en personas con ausencia de alguna extremidad.

El trabajo de investigación se ha centrado en las familias. Dentro de las familias serán cinco variables las que trabaje: afectividad, conocimiento de la discapacidad, expectativas, participación social y utilización de recursos.

Las familias cobran una importancia vital sobre todo en los niños/as con agenesia, y los amputados prematuramente. Son las familias las que deben de dar el paso para colocar la prótesis en sus hijos y motivar e incentivar su uso. Son ellos los primeros que deben de ser conscientes de la importancia que existe a nivel tanto psicológico como físico – funcional del uso de prótesis. Deben de ser conscientes de la importancia de utilizar prótesis en su uso diario y a nivel escolar. A nivel de lenguaje, como usar la prótesis para la escritura y sus beneficios, a nivel de matemáticas usarla para contar y para poder realizar tareas como medir, y a nivel de áreas como la música o la educación física apreciar su uso puesto que cobra importancia todo lo manual y el movimiento. Si las familias creen en lo importante para la salud de su hijo/a de llevarla, podrán trasmitírsela a ellos desde bien pequeños.

Cabrera (2014) afirma: “Un niño amputado tendrá buenos resultados si tiene gran apoyo familiar” (p.3).

2. ANTECEDENTES Y RESULTADOS PREVIOS

Las prótesis tanto de miembros superiores como inferiores están aún en proceso de investigación, puesto que aunque en diez años han evolucionado enormemente aún se necesita de muchas investigaciones para solventar problemas que presentan en su uso diario (peso adecuado para la bilateralidad, sensibilidad en la prótesis, etc).

La persona quien experimenta actualmente la amputación de un brazo o una pierna, debe esperar que la combinación de tecnología protésica contemporánea y rehabilitación lo conducirá a una calidad de vida más

satisfactoria, que la experimentada mediante una similar persona amputada hace 10 años (Meier, 1999, p.1).

Tras una búsqueda se ha encontrado libros, artículos e investigaciones relacionados con las malformaciones en extremidades. También hay artículos relacionados con las prótesis de manera genérica, donde se explica su funcionamiento y su utilidad en la vida diaria. A nivel de trabajo de prótesis en el ámbito familiar a la hora de incentivar y de inculcar su uso, hay menos información.

Desde el nacimiento de un hijo/a con agenesia o desde el momento que se produce una amputación, se tiene la duda de usar prótesis o no en la persona afectada. Si el sujeto es menor este interrogante se le produce a la familia. Si es agenesia o amputación antes del año, tiene una mejor adaptación por parte del paciente, puesto que si se adopta la medida de colocar prótesis, se hará desde el primer mes de vida, siendo esta meramente estética pero de comprobada importancia.

Me telefoneaba la madre de una niña recién nacida con una amputación congénita del antebrazo, a la que aconsejé colocar una prótesis, para decirme que la niña utilizaba este brazo y cogía cosas flexionando el codo; era positivo que no olvidara este miembro superior, pero si no se le coloca pronto una prótesis perderá las ventajas de una bimanualidad correcta, adaptará su función a la asimetría de sus brazos y, cuando más tarde quiera colocarse una prótesis, seguro que la rechazará y su déficit será aún más evidente. A pesar de que, como dice Adrian Flatt (un experto en las malformaciones de la mano), el 90% de las funciones que requiere la actividad diaria se podría realizar con una sola mano, no se puede despreciar la posibilidad de obtener una función bimanual (Minguella, 2004, p.19).

El tratar a los niños con agenesia o amputados en los primeros meses de vida con prótesis estéticas facilitara una visión bimanual a nivel cerebral más adecuada en edades posteriores. El niño/a adaptará sus movimientos

cuando tenga la prótesis puesta siendo consciente de la igualdad de los dos hemisferios. También será capaz de reconocer y valerse cuando exista la ausencia de prótesis. Esta es la tarea que se debe de trabajar entre la familia y la escuela. La familia debe de dar pautas de actuación a la hora de tratar el uso de prótesis por parte del centro escolar en momento y tareas puntuales. También es muy importante que el niño/a trabaje sin prótesis en otros momentos para que tanto él como el resto de sus compañeros/as acepten su cuerpo.

La gran pregunta que existe en una familia, cuando se da la circunstancia de tener un hijo/a con ausencia de una o varias extremidades es: ¿Realmente sirven las prótesis?. La primera respuesta que debemos de dar a esta pregunta a los familiares es que la prótesis es un elemento de ayuda, que facilita la actividad diaria. Una prótesis no es en ningún caso una extremidad. No confundamos prótesis con brazo; o prótesis con pierna. Es importante que los hijos/as sepan diferenciar que tienen brazo o pierna, o que tienen una prótesis. Puesto que aunque existen actualmente grandes avances nunca una prótesis es una extremidad. Pero si debemos de ser conscientes de la importancia de la misma. A nivel funcional nos ayudará en innumerables ocasiones a realizar tareas con mayor facilidad, un niño puede escribir sujetando el papel con el muñón o puede escribir sujetando el papel con su prótesis. La diferencia radica en la espalda, ya que el mantenerla recta hará que no se produzcan posteriores lesiones de la misma. Socialmente el sujeto debe de normalizar su discapacidad sobre todo en los entornos donde el habitualmente se desarrolla como es la escuela, mostrándose tanto con muñón como con prótesis. La prótesis facilitara su socialización en situaciones no habituales puesto que para los demás sujetos pasa más desapercibido un sujeto con prótesis que un sujeto sin extremidad.

Las familias son las encargadas como tutores responsables de sus hijos/as de su educación y formación. La escuela representa esta función pero en un

segundo nivel. Por tanto, son los padres y hermanos principalmente (en la actualidad cobran un importante papel los abuelos y familiares más directo y que pasan gran tiempo con los niños) los encargados de llevar a cabo los elementos principales de la educación de una persona con discapacidad.

En primer lugar se habla de aceptación familiar de la discapacidad. Son los familiares los primeros que deben de aceptar lo que ha sucedido, sin buscar responsables ni culpables. Simplemente deben de saber todo lo que rodea a la discapacidad específica que le ha sucedido a su hijo/a. Se habla de especificidad, puesto que ninguna agenesia ni amputación es igual una a la otra.

En segundo lugar, se debe de formar y conocer lo que los niños/a con esta discapacidad si puede hacer y también sus limitaciones. El desconocimiento hace que se pueda poner más limitaciones en ellos, siendo en ese caso un elemento perjudicial. Hay personas que sin sus dos brazos son capaces de realizar gran cantidad de tareas. Por eso lo primero que se debe de ser consciente es de las posibilidades que tiene la persona discapacitada de realizar. También lo que puede facilitar el uso de prótesis al realizar las tareas. Por el contrario también conocer las limitaciones existentes.

En tercer lugar los familiares deben de facilitar todo lo relacionado con el uso de prótesis. Tanto a nivel de disposición a la hora de colocar y cargar la prótesis diariamente, como la de informarse para que se gestione correctamente los pagos y la facilidad económica para que no falte la prótesis a lo largo de su vida.

En cuarto lugar, se debe de llevar a cabo una educación por parte de su entorno, motivando a la persona con discapacidad, valorando su esfuerzo y aumentando su autoestima. Esto facilitara el uso funcional de la prótesis, puesto que él la valorara en su justa medida. También debe de ser consciente de su cuerpo mostrándolo sin prótesis para que no sea un impedimento el no uso de la misma en situaciones sociales.

En quinto lugar es imprescindible una adecuada socialización. Si desde muy pequeños se muestra en situaciones sociales diversas tal y como es, el será consciente desde muy pequeño de lo que sucede y cómo afrontarlo. Esto es una formación previa de los padres a las situaciones que socialmente se dan en parques, escuelas, piscinas, etc, para poder formar a las personas que van a educarlo posteriormente, abuelos, maestros, profesores, etc, para finalmente educar al propio sujeto para que sea un futuro formador.

3. PROBLEMAS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

El problema que ha presentado la investigación es la ausencia de un cuestionario validado para pasarlo a las familias.

Lo que busca la investigación es analizar cómo afecta a las familias el uso de prótesis por parte de sus hijos/as. Dicha discapacidad es la ausencia de una o varias extremidades.

Para lograr el fin propuesto se especifican los siguientes objetivos:

- Elaborar un instrumento que nos permita recoger información sobre las familias que tienen hijos/as que usan prótesis.
- Conocer las principales características de la muestra, respecto a su sexo, edad y las características de sus hijos con discapacidad
- Estudiar las familias de hijos/as con prótesis respecto a la afectividad, el conocimiento de la discapacidad, expectativas, participación social y utilización de recursos.

4. METODOLOGÍA

PARTICIPANTES

La muestra representa a todos los familiares que se encuentran en la Asociación de FAMILIAS de NIños con Prótesis (AFANIP).

Son 196 miembros con hijos/as con agenesia o amputación de una o varias extremidades superiores o inferiores. Son familiares con hijos que

comprenden una edad de 0 a 14 años, y todos ellos son usuarios activos de prótesis.

Se les pasó el cuestionario a un total de 97 mujeres y 99 hombres.

La muestra seleccionada corresponde a la totalidad de las familias que componen la Asociación. Se ha procurado tener una muestra lo más representativa posible. Las familias provienen de todos los puntos geográficos de España y su nivel socio – cultural abarca un amplio abanico. No se ha acotado ni sesgado la población, para poder analizar los factores de una manera más adecuada al disponer de de una población más amplia. En la totalidad de los casos se ha trabajado tanto con los padres y madres de los niños/as, en ningún caso hay ningún otro miembro de la familia.

Las edades de los participantes están comprendidas entre 23 y los 45 años. Esto es debido al ser una Asociación de niños y niñas, con edades inferiores a los 18 años. Por este motivo la población tiene acotada la edad.

5. PROCEDIMIENTOS

Los representantes de la muestra fueron seleccionados en su totalidad de una Jornadas llevadas a cabo en la Sierra de Madrid por AFANIP (Asociación de familias con niños usuarios de prótesis)

Primero se planteó la elaboración del cuestionario para pasarlo a las familias. La variables en un principio planteadas fueron cinco, y basándose en una escala likert del 1 al 7 se elaboraron treinta preguntas.

En un primer momento se pasó el cuestionario a 6 personas para que comentaran las posibles deficiencias en los ítems. Hubo una serie de modificaciones en formulación de los ítems.

Una vez que se probó el cuestionario, se les pasó a todas las familias que estaban allí presentes.

Una vez recogidos todos los datos se elaboró la base de datos con el programa SPSS, para su posterior análisis. En un principio se elaboraron 6

ítems para cada variable planteada. Tras un análisis factorial, se continuó agrupando los ítems en torno a 5 factores, aunque los ítems por cada factor fueron reducidos.

6. VARIABLES

Una vez factorizado el cuestionario y sacado los cinco factores y sus respectivos ítems, se analizan cada uno de ellos definiéndolos de la siguiente manera:

AFECTIVIDAD

Páez & Carbonero (1993) afirman: “Es un concepto que engloba al estado de ánimo, a las emociones y a las evaluaciones afectivas” (p. 134).

CONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

Sarto (2001) afirma: “Conociendo la discapacidad de mi hijo/a podré abordarla y tratarla de la forma más adecuada. Una vez que conocemos lo que para mi hijo/a supone tener este déficit, es más sencillo poder ayudarlo y tratarlo y tratarlo lo más adecuadamente posible.”(p.9)

PARTICIPACIÓN SOCIAL

Herrera (2008) afirma: “Cuando hablamos de participación social nos referimos a las relaciones entre diferentes personas, grupos, asociaciones... que toman parte en una actividad o concurso persiguiendo unos objetivos comunes” (p. 6)

EXPECTATIVAS

Andivia (2009) afirma: “Cuando una persona hace una estimación aproximada de las capacidades o de las conductas de otra, y ésta le responde de acuerdo con la estimación que ha hecho”. (p.2)

UTILIZACIÓN RECURSOS

Según la definición de De las Heras & Cortajarena (1978): “Los recursos sociales son los medios humanos, materiales, técnicos, financieros, institucionales, etc., de que se dota así misma una sociedad para dar
Gentil Adarve, M.; Gómez Sánchez, V. (2017). Afectividad, conocimiento de la discapacidad, participación social, expectativas y utilización de recursos de familias que tienen hijos/as que usan prótesis por ausencia de extremidad. *Trances*, 9(supl 1):315-338

respuesta a las necesidades de sus individuos, grupos, y comunidades, en cuanto integrantes de ella. Es el concepto correlativo a las necesidades. La condición de sociales, le viene dada porque su función cumple un objetivo social, no particular". (p.3)

ANÁLISIS DE DATOS

Se ha llevado a cabo el estudio aplicando el cuestionario a toda la población existente de familias con hijos/as que usan prótesis a nivel nacional.

El cuestionario contaba inicialmente con 30 ítems. Se ha llevado a cabo una técnica de reducción de datos y estimación de dimensiones subyacentes. Se ha realizado un análisis factorial de componentes principales con rotación varimax para simplificar los datos y poder analizarlos correctamente. Previamente se han analizado los datos con diferentes técnicas para comprobar que el análisis factorial que se ha llevado a cabo era adecuado.

7. RESULTADOS

ANÁLISIS FACTORIAL EXPLORATORIO

Partiendo del cuestionario original se analiza KMO y la prueba de Bartlett. Los resultados iniciales se muestran en la Tabla 1

Tabla 1. *KMO y prueba de Bartlett*

Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin.	.530
Chi-cuadrado aproximado	493.650
Prueba de esfericidad de Bartlett	
Gl	475
Sig.	.027

Según Kaiser (1970), el KMO debería ser mayor que 0.5 para asumir que ha sido alcanzada mediante la asunción de Guttman (1954) quien sugirió que las estimaciones de las correlaciones parciales tuviesen valores próximos a cero y las estimaciones de las correlaciones múltiples valores elevados.

Los ítem originales del cuestionario eran 30. Tras el análisis factorial se han mantenido los cinco factores aunque el número final de ítems han sido reducidos. El resultado final de factores e ítem es el que se presenta a continuación en la Tabla 2

Se escogen los primeros cinco factores puesto que hasta el quinto factor no hay gran diferencia para explicar la varianza. Se suele escoger los factores cuyo valor total sea superior a 1. En este caso el factor 5 su valor es de 0.689, y si se ha escogido para que la pérdida no sea significativa.

A continuación se muestra el peso de cada factor analizado en una matriz de componentes rotada. Se analiza a partir de los ítems de cada factor. Se puede observar como se agrupan en cinco grandes factores.

Tabla 2 . *Matriz de componentes rotada*

	Factor I	Factor II	Factor III	Factor IV	Factor V
Ítem11	.385	.401	.516		
Ítem 18	.396		.356	.341	
Ítem 24	.506				
Ítem 9		.349			
Ítem 22	.473				
Ítem 20		-.514			.381
Ítem 3		-.401		-.415	
Ítem 15		-.512			
Ítem 6	.336	-.425			
Ítem 10	.452		-.341	.344	
Ítem 25			-.447		
Ítem 16			-.388		.337
Ítem 29				-.351	
Ítem 30				.527	
Ítem 13				.570	

Ítem 8	-.394		.357	
Ítem 19		.440		.512
Ítem 28		.405		.487
Ítem 12				.339

El primer factor integra los ítems 18, 24, 22, 10 y 8; los cuales están relacionados con la afectividad que muestran las familias

El segundo factor integra los ítems 9, 20, 15 y 6; los cuales están relacionados con el conocimiento de la discapacidad

El tercer factor integra los ítems 11, 25 y 16; los cuales están relacionados con la participación social de las familias y sus hijos/as

El cuarto factor integra los ítems 3, 29, 30 y 13; los cuales están relacionados con las expectativas de sus hijos/as.

El quinto factor integra los ítems 19, 28 y 12; los cuales están relacionados con la utilización de recursos presentes.

Fiabilidad Cuestionario

En primer lugar se analiza la fiabilidad del cuestionario, utilizando alpha de Cronbach. El valor es muy bajo siendo de .146

Tabla 3. *Fiabilidad de cada factor*

	Alfa de Cronbach	Número de elementos
Afectividad	.383	5
Conocimiento de la discapacidad	.279	4
Participación social	.232	4
Expectativas	.150	3
Utilización Recursos	.015	3

Fiabilidad de la afectividad

La fiabilidad que se muestra en el alpha de Cronbach para la afectividad es el más alto de los cinco factores. Los datos recogidos para este factor se consideran los más fiables de cuestionario. Teniendo en cuenta que a nivel general es una puntuación baja .363

Fiabilidad del conocimiento de la discapacidad de mi hijo/a

En comparación con los otros factores, también es uno de los valores más altos. Aunque .279 se considera un valor bajo.

Fiabilidad participación social

El resultado es de .232 un valor relativamente bajo.

Fiabilidad expectativas

El valor es de 0,150 un valor bajo de fiabilidad, uno de los más bajo de los cinco factores.

Fiabilidad utilización recursos

Es el valor más bajo de los cinco, siendo este de 0,015. Nos muestra una fiabilidad muy baja.

ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS FACTORES

Los datos descriptivos muestran que el número de los hombres es prácticamente el mismo que el de las mujeres; siendo una diferencia insignificante el que haya dos hombres más que mujeres, La edad muestra una media de 33.07 siendo la mínima de 23 años y la máxima de 45. El número de niños/as discapacitados es prácticamente el mismo. La edad media de los niños/as discapacitados es de 5.51; al ser una asociación de niños/as es una edad comprensible. El uso de prótesis nos muestra que predominan la agenesia o amputaciones sobre todo de extremidades superiores. También se comprueba que el número de hijos en las familias ronda los dos siendo la posición del hijo discapacitado la del segundo lugar en gran parte de los casos.

Tabla 4. *Análisis Descriptivo*

	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Varianza
AFECTIVIDAD	196	3.80	2.80	6.60	4.6480	.60183	.362
CON.DISCAPACID	196	4.00	1.50	5.50	3.4145	.66845	.447
PARTICIP.SOCIAL	196	4.50	2.25	6.75	5.0816	.57932	.336
EXPECTATIVAS	196	3.33	3.00	6.33	4.2432	.75510	.570
UTILIZ.RECURSOS	195	3.67	2.33	6.00	3.9248	.78578	.617

La puntuación más elevada en la media nos la muestra la participación social. Siendo la más baja la del conocimiento de la discapacidad que presentan sus hijos/as. La utilización de recursos también presenta una puntuación media relativamente baja. Y por encima de la media aunque con valores poco superiores está las expectativas y la afectividad. También resaltar que como rango máximo estadístico también resalta la participación social. Por el contrario como rango estadístico mínimo destaca el conocimiento de la discapacidad con un valor de 1.5. La desviación típica nos muestra los valores que se encuentran más agrupados siendo la participación social la que tiene un resultado inferior y la utilización de recursos la que muestra los valores más dispersos.

Tabla 5. *Correlaciones*

		AFECTIVIDAD	CON. DISCAPACID.	PARTICIP. SOCIAL	EXPECTAT.	UTILIZACIÓN DE RECURSOS
AFECTIVIDAD	Correlación de Pearson	1	-.049	.057	.056	.054
	Sig. (Bilateral)		.495	.427	.434	.453
CONOCIMIEN. DISCAPACID	Correlación de Pearson	-.049	1	.039	-.070	-.215**
	Sig. (Bilateral)	.495		.589	.327	.003
PARTICIPACI SOCIAL	Correlación de Pearson	.057	.039	1	.028	.026
	Sig. (Bilateral)	.427	.589		.700	.722
EXPECTATI.	Correlación de Pearson	.056	-.070	.028	1	-.151*
	Sig. (Bilateral)	.34	.327	.700		.035

UTILIZACIÓN	Correlación de Pearson	.054	-.215**	.026	-.151*	1
RECURSOS	Sig. (Bilateral)	.453	.003	.722	.035	

** . La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

* . La correlación es significante al nivel 0.05 (bilateral).

Un p-valor (sig.(bilateral)) pequeño indica que se rechaza la hipótesis $r=0$ (no hay relación lineal entre las variables) y, por tanto, existe relación entre las variables.

p-valor $< .05$ hay correlación lineal. Entre conocimiento discapacidad y utilización de recursos cuyo valor es $.03$. Entre expectativas y utilización de recursos cuyo valor es $.035$. Entre utilización de recursos y conocimiento de la discapacidad cuyo valor es $.03$. Entre utilización de recursos y expectativas cuyo valor es $.035$.

El resto de valores p-valor $.05$ hace que no exista relación lineal entre las variables.

8. CONCLUSIONES

Seguidamente se presentan las aportaciones y hallazgos más significativos de esta investigación, las limitaciones de la misma y las perspectivas de futura, que se deriva de la misma.

En primer lugar esta investigación se ha aplicado una encuesta de 30 ítem a familias con hijos/as que presentan una agenesia o amputación de una o varias extremidades de su cuerpo. La encuesta se elaboró por parte del autor de la investigación, basándose en cinco grandes factores a investigar en las familias (afectividad, conocimiento discapacidad, participación social, expectativas y utilización de recursos). Cada factor contaba inicialmente con 6 ítems, aunque posteriormente se redujeron una vez analizados los datos. A la hora de llevarlo a la práctica, en primer lugar se validó con un grupo de personas, y posteriormente se paso a todas las familias que participaban en

una asamblea anual de AFANIP. Se ha recogido también en el cuestionario,
Gentil Adarve, M.; Gómez Sánchez, V. (2017). Afectividad, conocimiento de la 331
discapacidad, participación social, expectativas y utilización de recursos de familias
que tienen hijos/as que usan prótesis por ausencia de extremidad. *Trances*, 9(supl
1):315-338

elementos como sexo, tanto del que realiza el cuestionario como el de su hijo/a, edad, número de hijo/as y su orden,...

En un segundo lugar, se han recogido todos los datos en una tabla de SPSS para su posterior análisis.

En tercer lugar de los datos cuantitativos obtenidos se ha analizado realizado un análisis factorial, dando como resultado cinco factores, dentro de los cuales han quedado reducidos el número de ítem que originalmente estaba establecido. Una vez sintetizado los datos, se ha llevado a cabo un análisis descriptivo de los factores y de los diferentes elementos que están recogidos en el cuestionario.

Gracias a todos estos procesos de selección, diseño, aplicación y análisis se puede concluir que las familias de hijos/as que han nacido con agenesia o con una amputación en edades tempranas de una o varias de sus extremidades y han elegido como tratamiento el uso de prótesis, tienen una serie de características que podemos resaltar.

En primer lugar hablar de la participación social. Queda recogido como un elemento muy importante en estas familias. El uso de prótesis da la seguridad de mostrar a su hijo/a en entornos sociales. Uno de los mayores problemas que presentan estos niños/as es que la discapacidad que tienen es muy evidente. Esto hace que cuando se presentan en un entorno social nuevo deban de dar explicaciones tanto él como su entorno más cercano. Cuando las explicaciones se repiten una y otra vez, resulta incomodo mostrarse socialmente puesto que sabes todo lo que vas a tener que pasar. El uso de prótesis, normaliza a la persona discapacitada socialmente. En la actualidad se trabaja en la protetización tanto de manera funcional como estética. Las prótesis actuales imitan en forma, color y tamaño la otra extremidad no amputada o que nació con normalidad. Ello conlleva que la discapacidad pueda llegar a pasar totalmente desapercibida para las personas que interactúan con el niño/a discapacitado. Por eso, el resultado que obtenemos en la encuesta realizada sobre participación social nos

indica que la prótesis da seguridad a afrontar situaciones estresantes para el niño/a discapacitado y para su familia.

En segundo lugar hablar del conocimiento de la discapacidad. En este caso los resultados nos indican que aún queda mucho por trabajar en este caso. La realidad es que en la actualidad se piensa que puede ser perjudicial para las personas el uso de prótesis. No se ve aún la funcionalidad de la misma para que el niño/a la tenga que llevar diariamente. Tampoco está reconocida a nivel administrativo la importancia de la misma, Puesto que aunque se ha conseguido que se pague las prótesis que son meramente estéticas y las mioeléctricas cuya funcionalidad es reducida, la administración aún se niega a pagar las biónicas cuya funcionalidad cada día va en aumento. El precio es muy elevado y la administración no contempla su subvención, ya que considera que si usan microchip son elementos de lujo para las personas sin extremidades y no deben de pagarlas. Por tanto si es interesante los resultados que se obtienen en el conocimiento de la discapacidad, puesto que son las familias las primeras que deben de conocer la discapacidad perfectamente, sabiendo qué posibilidades y limitaciones les da el tratamiento de uso de prótesis para poder trasmitirlo con claridad y ser conscientes de lo importante que es hacer ver en todos los entornos donde nos movemos que la prótesis es un tratamiento a una discapacidad, y cuanto más funcionalidad tenga mayor autonomía y calidad de vida tendrán las personas sin extremidad.

En tercer lugar destacar los resultados que se obtienen en la utilización de recursos. Salen unos resultados bastante elevados y esto tiene que ver con estar asociados todas las familias a AFANIP. Involucrarse en una asociación, significa sobre todo ayudarse unos a otros para obtener los resultados adecuados y de la manera más fácil. En la actualidad existen diversa legislación para personas que tiene discapacidad, la cual debe de ser conocida por las familias para poder solicitarlas. En este aspecto entra en juego otro factor, las comunidades. Cada comunidad autónoma de

España regula cierta legislación que es diferente de unos sitios a otros. Hay aspectos generales como puede ser la subvención de las prótesis que la regula el Ministerio de Sanidad en sus diferentes regímenes como son Seguridad Social, Muface,... Pero hay otras leyes para discapacitados que difieren. Por ejemplo a nivel educativo en cada comunidad se trata la discapacidad de diferente forma. Hay elementos que no están regularizados como son la Terapia Ocupacional, que ayuda al manejo y uso de la prótesis, y queda a elección de la familia. Otros aspectos como ayuda por discapacidad, posible familia numerosa (si son dos hijos y uno con discapacidad, son familia numerosa), escolarización preferente, ayuda anual en material del colegio,... Todo esto el pertenecer a una asociación hace que conozcas la utilización de recursos que están presentes en nuestra sociedad para personas con discapacidad.

En cuarto lugar hablar de la afectividad. Los datos nos muestran unos resultados altos en su media, superior a 4. Cuando nace un hijo con discapacidad se crea una sobreprotección sobre él. Esto realmente no es lo más adecuado, puesto que muestra el desconocimiento de las posibilidades que tiene una persona sin extremidad. Todas las personas nos adaptamos al entorno con las condiciones que tenemos. Debemos de facilitar gracias a la prótesis la realización de tareas cotidianas, pero debemos ser conscientes que las personas sin extremidad son totalmente autónomos y pueden realizar todas las tareas a un ritmo diferente al nuestro y de una forma diferente a la nuestra. Por tanto si es verdad que existe mayor afectividad que es positiva pero debemos ser conscientes que esa afectividad no conlleve sobreprotección.

En quinto lugar las expectativas. Nos da un resultado superior a 4, lo cual nos indica que esta por encima de la media. Es importante que sean en primer lugar las familias los que tengan unas expectativas sobre su hijo/a con discapacidad elevada. Esto hará que no se infravalore a la persona y no se le dé la oportunidad de intentar hacer las cosas que hacen los niños/as.

Montar en bici, jugar al baloncesto con un brazo, jugar al fútbol con una pierna,... es posible y se puede hacer. Por tanto son los familiares directos los primeros que deben de incentivar y motivar proponiendo unas expectativas adecuadas para que lleguen a lograrlo.

Del análisis descriptivo realizado destacar las edades de los niños/as que son de media sobre cinco. Esto es debido a contar con una población de niños/as pertenecientes a una asociación que recoge a personas inferiores a 16 años. También contar que la asociación como tal, lleva creada menos de 10 años y se centra en las primeras edades. Por tanto al contar con niños/as de edades tempranas, son familiares directos, sus padres/madres, tendrán edades inferiores en todos los casos a 44 años siendo su media de 33 años. También destacar que la inmensa mayoría de los niños/as presentan una ausencia de extremidad superior. Los casos de extremidad inferior son más escasos. La inmensa mayoría de los niños/as que nacen con agenesia son de miembro superior.

En conclusión, de los objetivos propuestos en la investigación, se ha elaborado un cuestionario para recoger la información de los familiares sobre el uso de prótesis en sus hijos/as. La elaboración ha sido costosa a causa de la ausencia de bibliografía sobre el tema.

El análisis descriptivo nos ha mostrado características de la muestra, su sexo, edad características de los hijos/as con discapacidad. Todo esto se ha analizado y hemos podido comprobar una serie de característica de la población elegida.

También hemos podido analizar los factores que surgieron del análisis factorial de los ítems del cuestionario. Entorno social nos muestra la importancia del uso de prótesis para dar una mayor socialización y normalización de la persona sin extremidad. Otros factores como conocimiento de la discapacidad y utilización de recursos nos muestran la funcionalidad que tiene la prótesis para los niños/as.

Por tanto decir que el uso de prótesis facilita tanto a los niños/as o adultos en su calidad de vida, en su funcionalidad y en su socialización. En edades tempranas son los familiares los responsables de inculcar desde el primer mes de vida su uso para que la adaptación sea la más adecuada. La prótesis no es un elemento banal, ni es un capricho para intentar ocultar la discapacidad de los hijos/as, la prótesis cumple una función en cada individuo vital para su desarrollo integral y su mayor normalización en la sociedad donde se encuentre inmerso.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Andivia Toscano, L. (2009). *Lass expectativas de los profesores, padres y alumnos en ESO*. Revista Digital innovación y experiencias educativas. Granada
2. Cabrera, M.(2014). *I Jornadas Científicas del niño amputado y agenesis*. Andade: Toledo
3. Castillo Castillo, G & Duran Zenteno, J & Vargas Luis, I. (2005). *Prótesis de Miembro Superior Mioeléctrica*. México. Instituto Politécnico Nacional. Escuela Superior de Ingeniería Mecánica y Eléctrica. Unidad Profesional Azcapatzalca. México.
4. De las Heras, P. & Cortajarena, E. (1979). *Introducción al Bienestar Social*. Madrid. Federación Española de asociaciones de Asistentes Sociales.
5. Herrera, J. (2008). *Participación Social*. Recuperado de: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/10/participacion-social.pdf>
6. López Cabarcos, C. (2010). *Proceso de Protetización en el Niño*. Madrid. Servicio de Publicación del Hospital Universitario de la Paz.
7. Meier, R. (1999). *Resultados contemporáneos para la persona con una amputación*.

8. Minguella, J. & Cabrera, M. (1997). *Amputaciones congénitas a nivel de antebrazo*. Barcelona. Masson.
9. Minguella, J. (2001). *Malformaciones congénitas. Conceptos básicos de ortopedia infantil*. Madrid. Ergón
10. Minguella, J. (2004). *Malformaciones de las extremidades*. Barcelona. Masson.
11. Paez Rovira, D & Carbonero Martínez, A.J. (1993). *Afectividad, Cognición y Conducta Social*. Madrid. Psicothema. p. 133-150
12. Peinado Martínez, N & López Payo, O. (2009). *Programa de entrenamiento en terapia ocupacional del niño protetizado de miembro superior*. Madrid. Servicio de publicación del Hospital Universitario de la Paz.
13. Piaget, J. (2005). *“Inteligencia y afectividad con prólogo de Mario Carretero – 1ª ed.”*. Buenos Aires. Grupo Editor AIQUE.
14. Sarto Martín, M. P. (2001): *“Familia y Discapacidad”*. III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO): Salamanca

