



EXPERIENCIAS EN TORNO A LAS ESTRATEGIAS EMPLEADAS
POR LOS PADRES EN EL MANEJO PSICOSOCIAL DE LAS
DIFICULTADES PRESENTES EN NIÑOS Y NIÑAS CON
ALTERACIONES COGNITIVAS.

PRESENTADO POR:

MARIA CRISTINA DELGADO RAMOS ID: 100113345

JUANA MARIA RAMIREZ TORRES ID: 100117484

YURANIS PAOLA DAZA MENDOZA ID: 100117477

ASESOR

JOSE ANTONIO CAMARGO BARRERO

FACULTAD DE EDUCACIÓN
CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
ESPECIALIZACIÓN EN DESARROLLO INTEGRAL DE LA
INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA
FEBRERO DE 2023



EXPERIENCIAS EN TORNO A LAS ESTRATEGIAS EMPLEADAS
POR LOS PADRES EN EL MANEJO PSICOSOCIAL DE LAS
DIFICULTADES PRESENTES EN NIÑOS Y NIÑAS CON
ALTERACIONES COGNITIVAS.

PRESENTADO POR:

MARIA CRISTINA DELGADO RAMOS ID: 100113345

JUANA MARIA RAMIREZ TORRES ID: 100117484

YURANIS PAOLA DAZA MENDOZA ID: 100117477

ASESOR

JOSE ANTONIO CAMARGO BARRERO

FACULTAD DE EDUCACIÓN
CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
ESPECIALIZACIÓN EN DESARROLLO INTEGRAL DE LA
INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA
FEBRERO DE 2023



TABLA DE CONTENIDO	Página
INTRODUCCIÓN.....	6
Capítulo 1. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROYECTO.....	8
1.1 Problema de Investigación.....	8
1.2 Objetivos de Investigación.....	11
1.2.1 Objetivo General.....	11
1.2.2 Objetivos Específicos.....	11
1.3 Justificación.....	12
Capítulo 2. MARCO DE REFERENCIA.....	15
2.1 Antecedentes.....	15
2.2 Marco Teórico.....	19
2.2.1 Teoría Ecológica.....	17
2.2.2 Teoría sobre Enfoque de Derechos	20
2.2.3 Modelo Biopsicosocial.....	22
2.2.4 Enfoque Sistémico.....	23
2.3 Marco Conceptual.....	25
2.3.1 Primera Infancia	25
2.3.2 Discapacidad Intelectual.....	25
2.3.3 Familia.....	26
2.3.4 Estrategias	27
2.3.5 Redes de apoyo	28

2.3.6 Psicosocial	28
2.3.7 Desarrollo Integral	28
2.3.8 Roles Familiares.....	29
2.3.9 Condiciones Socioeconómicas	29
2.3.10 Factores Protectores.....	30
2.3.11 Factores de Vulnerabilidad.....	30
2.3.12 Políticas Públicas.....	31
2.3.13 Educación Inicial.....	31
2.3.14 Ciclo Vital.....	31
2.3.15 Duelo	32
2.3.16 Resolución de Problemas.....	32
2.3.17 Desarrollo del Lenguaje	33
2.3.18 Socialización.....	33
2.3.19 Desarrollo Psicomotor.....	33
2.3.20 Actividades Básicas Cotidianas.....	34
2.4. Marco Legal.....	34
2.4.1 Marco Normativo Internacional.....	35
2.4.2 Marco Normativo Nacional.....	36
Capítulo 3. MARCO METODOLÓGICO.....	38
3.1 Tipo de Estudio	38
3.2 Población	40
3.3 Procedimiento	41
3.4 Técnicas para la Recolección de Información	44
3.5 Consideraciones Éticas.....	45
Capítulo 4. ANÁLISIS DE RESULTADOS	48
4.1 Codificación Abierta	48

4.1.1	Tabla de distribución de códigos.....	48
4.1.2	Percepción de dificultad	50
4.1.3	Reacciones frente al diagnóstico	52
4.1.4	Condiciones favorables	55
4.1-5	Manifestaciones Conductuales.....	57
4.3	Codificación Axial.....	59
4.3.1	Gráfica 1. Análisis desde la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner ...	59
4.3.2.	Gráfica Microsistema.....	60
4.3.3	Gráfica Mesosistema	63
4.3.4.	Gráfica Exosistema.....	69
4.3.5	Gráfica Macrosistema.....	74
4.2.6	Análisis Fenomenológico.....	76
4.2.7	Discusiones y Conclusiones.....	78
4.2.8	Conclusiones	81
4.2.9	Limitaciones.....	81
	Referencias Bibliográfica	
	ANEXOS	
	ANEXOS 1. Ficha Resumen.	
	ANEXOS 2. Rejilla Bibliográfica	
	ANEXOS 3. Consentimiento Informado	
	ANEXOS 4. Prototipo construcción de Guión	
	ANEXOS 5. Instrumento de recolección	
	ANEXO 6. Transcripción y codificación de los datos recolectados.	



Introducción

El presente documento da cuenta de una investigación respecto a las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres y cuidadores en el manejo Psicosocial de los niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en Cartagena, cabe mencionar que según Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) al hablar de limitaciones cognitivas o discapacidad mental se hace referencia a aquella persona que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias y que le sirven para responder a distintas situaciones en la vida.

En el marco de esta investigación se tuvo en cuenta el enfoque fenomenológico que según Husserl Citado por (Brennan 1999) se define como “el estudio de los fenómenos tal como los experimenta el individuo, con el acento en la manera exacta que un fenómeno se revela en sí, a la persona que lo está experimentando, en toda su especificidad y concreción” (p. 295) permitiendo interpretar el discurso de los participantes, sus fortalezas, debilidades y perspectivas respecto al cuidado, crianza, educación, espacios de socialización y garantía de derechos, entre otros aspectos importantes del desarrollo evolutivo y proceso de habilitación de sus hijos e hijas en su primera infancia.

El proceso psicosocial de los niños y niñas con alteraciones cognitivas resulta ser un conglomerado de acciones que involucra a la familia como el principal contexto protector y de inclusión que brinda las condiciones para el desarrollo integral a través del empoderamiento en temas afines con la



discapacidad, que además procura la activación de redes para la garantía de los derechos de sus hijos e hijas que si bien no es un camino corto hila en su marcha hacia el conocimiento para el bienestar integral de la población objeto de estudio.

Por último, en el documento se encontrarán las reacciones del núcleo familiar frente a los diagnósticos de sus hijos e hijas, asimismo las reacciones de las familias extensas y sus formas de colaboración en el manejo psicosocial de las mismas. De igual forma se describe el impacto que genera en las familias contar con un miembro en situación de discapacidad, sus reacciones y la manera en que asumen el proceso de habilitación.



CAPÍTULO 1. Descripción General Del Proyecto.

1.1. Problema de Investigación.

El problema de investigación es: ¿Cuáles son las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena?

La presente propuesta de investigación se plantea a partir de las experiencias vividas en el manejo de las familias con presencia de niños y niñas diagnosticados con Discapacidad Cognitiva y las dificultades que se presentan en el manejo Psicosocial, así como las barreras que se encuentran en el acceso a bienes y servicios, debido a que en su gran mayoría se realizan lecturas desde la individualidad y no desde la colectividad y variantes del entorno.

El concepto de discapacidad cognitiva ha cambiado a través del tiempo Blanco-Peña, A, M (2019) transformándose desde una visión individual, hacia una visión social que tiene en cuenta la relación del niño o niña con el contexto, el cual, se convierte en una barrera si no ofrece oportunidades de aprendizaje y acceso a bienes y servicios; o se convierte en un facilitador por los recursos que puede aportar para el desarrollo integral del niño o niña con limitaciones cognitivas ; por tal razón, es importante conocer las condiciones de los contextos en que se hallan las familias, así como, los elementos preponderantes y el manejo de las dificultades psicosociales que se pueden presentar dentro de su ciclo vital.

Teniendo en cuenta que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que toma un sentido y significado de acuerdo con la interacción que tejen las personas con su entorno, en este caso se ha encontrado que, evita que una persona con limitaciones cognitivas participe de manera plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2006)

También se halla que la sociedad aún no conoce a fondo el manejo Psicosocial y las dificultades que se encuentran en los entornos más cercanos por ejemplo Blanco-Peña,A, M (2019) se hace evidente la necesidad de identificar y fortalecer las diferentes redes de apoyo que puedan brindar un soporte holístico desde la interdisciplinariedad en aras de mejorar el bienestar psicosocial de la población y sus familias, dado que si se conocen las limitaciones o dificultades, también se puede avanzar en la eliminación de barreras que limitan el desarrollo integral y armónico de una persona con limitaciones cognitivas.

Según el código de infancia y adolescencia ley 1098 de 2006, art 7, la protección integral de los niños y niñas tiene que ver con la garantía integral de sus derechos; así mismo se encuentra en el art 37 de esta misma ley que las personas con discapacidad tienen derecho “A ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad y permitir la participación en igualdad de condiciones con las demás personas” (pág.20 párrafo, 4) en tanto desde las diversas áreas de conocimiento es necesario empezar a develar de las barreras invisibles para algunos, las dificultades y las estrategias empleadas desde el orden Psicosocial que se da desde las familias y sus principales redes de apoyo.

Por tanto, el abordaje de esta problemática cobra interés, puesto que, el manejo Psicosocial de un niño o niña con discapacidad cognitiva cambia desde su llegada al entorno familiar y social sus dinámicas y se debe tener unas competencias y roles especiales, para poder afrontar las (barreras) de acceso a la educación, la salud, sitios de recreación entre otros (Villavicencio-Aguilar, C., Marcos-Romero, 2018. Pg. 91-92)

Se requiere repensar en el quehacer profesional e ir más allá de lo evidente y adentrarse en la realidad de la vida cotidiana de estos niños, niñas y sus cuidadores para aportar al conocimiento y abordaje de esta población, como primer paso para la eliminación o mitigación de las barreras y desigualdades y aporte para la garantía y protección integral de derechos de los niños y niñas diagnosticados con este tipo de discapacidad.

Por lo anterior, se formula la siguiente pregunta de investigación ¿Cuáles son las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena?

Por lo cual, se vuelve de suma importancia responder y plantear las siguientes preguntas orientadoras

¿Cuáles son las estrategias predominantes de las familias y cuidadores para afrontar las dificultades que se presentan en el manejo psicosocial de los niños y niñas con alteraciones cognitivas?

¿Cuáles son los derechos que se ven más afectados debido a las dificultades en el manejo Psicosocial de los cuidadores de los niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena?

¿Cuáles son los niveles de discapacidad cognitiva presentes en niños y niñas de 3 a 5 años de mayor complejidad en el manejo psicosocial de los cuidadores y sus familias?

¿Cuáles son las dificultades que presentan los niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena?

1.2. Objetivos de Investigación.

1.2.1. Objetivo General.

Comprender las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena

1.2.2. Objetivos Específicos

1. Indagar las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas

2. Categorizar los datos recolectados en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena

3. Analizar los datos categorizados en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena.

1.3. JUSTIFICACIÓN

El término de Discapacidad Intelectual hace referencia a limitaciones en las habilidades intelectuales, de razonamiento, de planificación, de solución de problemas, de pensamiento abstracto, de comprensión, de rapidez en el aprendizaje, entre otras Andreucci Annunziata, P., Morales Cabello, C. (2019).

Por ello, es primordial conocer las dificultades de la persona con discapacidad y el manejo que se le da en cada una de las etapas del ciclo vital en los diversos contextos en que emerge la vida cotidiana, debido a que ello determina el acceso a bienes y servicios y eliminación de barreras existentes en el entramado social, Villavicencio-Aguilar, C., Marcos-Romero, M. otros (2018) también es importante identificar cómo la familia fomenta un ambiente protector y garante, cómo potenciar las habilidades del niño y la niña con capacidades cognitivas diferentes y cómo ello coadyuva a su integración en la sociedad.

En este sentido, develar cual es el principio de la aceptación de la realidad por parte de la familia y cómo se inicia el ¿Qué hacer? La manera en cómo la discapacidad impacta el ciclo vital familiar e individual, e identificar la interconexión de factores, tales como la historia personal, la salud física y mental, el entorno cultural, el balance de pérdida y las formas de afrontamiento es de vital importancia, puesto que ello contribuirá a la construcción de estrategias centradas en la realidad de los contexto aportando a “procesos de inclusión social de las infancias e intervención social, a la luz de las barreras que produce la discapacidad” (Mara Danel P, 2021, P.2)

Teniendo en cuenta que en la contemporaneidad a pesar de los esfuerzos realizados desde los diversos ámbitos en los cuales está inmersa la sociedad actual, donde se presentan avances científicos , tecnológicos, educativos y de toda índole para abordar las situaciones socialmente problemáticas, aún se encuentran limitantes para las personas diagnosticadas con alteraciones cognitivas debido a las barreras sociales, económicas, ambientales y culturales latentes en los territorios, en los cuales según Blanco-Peña,A, M (2019), el cuidado y acompañamiento de un niño o niña con este tipo de dificultad queda relegado a las madres, marcando también una tendencia de inequidad de género.

En síntesis, el cuidado, atención, protección, rehabilitación y cubrir las necesidades de un niño o niña con alteraciones cognitivas, requiere de un esfuerzo mancomunado de la familia, el Estado y la sociedad y develar las dificultades a nivel Psicosocial, que, en un principio presentan los cuidadores, para en un futuro resolverlas de una manera idónea eliminando barreras estructurales y obteniendo “elementos para facilitar la creación de contextos



conversacionales” (Villavicencio-Aguilar, CMarcos-Romero, M. 2018.. 9)
entre los diversos actores sociales coadyuvando a la integración de esta
población a los diferentes espacios de socialización.

CAPÍTULO 2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. Antecedentes.

A continuación, se presentarán los antecedentes a este ejercicio de investigación que orientan el estudio de las Estrategias de los padres para el manejo de las dificultades de niños con alteraciones cognitivas.

Palacios Ríos y Menjuara Escobar en el artículo Habilidades adaptativas de niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva publicado en el año (2020), exponen la relación que se establece entre el desarrollo de las habilidades adaptativas y el grado de discapacidad en niños y niñas menores de 12 años, para ello, hacen uso de una metodología investigativa empírico-analítica, con un alcance descriptivo correlacional, basada en un enfoque de derechos, lo cual, permite conocer la relación prevalente entre condiciones de independencia/en proceso/dependencia de los ítems correspondientes a cada una de las habilidades adaptativas.

Ahondando un poco más en los diversos escenarios en los que se desenvuelve un niño o niña con discapacidad Villavicencio-Aguilar, C., Marcos-Romero, M. & otros en el año (2018) en el artículo Relación cooperativa entre docentes y padres de estudiantes con discapacidad, que surge como resultado de una investigación de carácter cualitativo, con un enfoque construccionista social y se expone la necesidad de aportar elementos para facilitar la creación de contextos conversacionales durante el proceso de educación inclusiva para estudiantes en condición de discapacidad, como un

aporte para afrontar los retos y vicisitudes de la educación para la promoción de la inclusión social.

En línea con lo anterior, se evidencia que lo expuesto por Duany-Martínez, S., & Correa-Guzmán, J. L. en el (2021), en su artículo la preparación para el aprendizaje: un reto para la familia de escolares con discapacidad intelectual, en donde su investigación se centra en la etapa de aprestamiento, entendida como la etapa de preparación para el aprendizaje, en este espacio la familia juega un papel fundamental como primer sistema de socialización, de adquisición de valores, hábitos y conductas que favorecen el proceso educativo y la inclusión social.

Igualmente, Aragon-Meza, A., Combita-Suarez, J & otros, en (2011), da a conocer las estrategias de afrontamiento de los padres y cuidadores de niños y niñas con discapacidad cognitiva; en la cual revelan que se presenta una etapa de acomodación en las cuales las familias afrontan de manera adecuada, la restauración cognitiva, la expresión de emociones y apoyo social; no obstante advierten que se evita el problema, se mantienen pensamientos desiderativos y se sostiene una tendencia hacia la retirada social del infante, cuidadores y familia.

Por otro lado, Villavicencio-Aguilar, C. & Lopez-Laorosa, (2019) en el artículo "Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual", basado en un estudio con enfoque cuantitativo cuyo objetivo era analizar la dinámica familiar y las estrategias de afrontamiento de progenitores de niños con discapacidad intelectual, diferenciando entre madres con y sin pareja, y comparando a padres

y madres en pareja. A partir de este estudio se encontró que no hay diferencias significativas ni en la cohesión, ni la adaptabilidad o la satisfacción familiar según las madres tuviesen o no pareja; no obstante, si influyen las condiciones socioeconómicas y culturales.

En este mismo orden, otros investigadores sobre el tema centran la discusión de este fenómeno social, en la lectura sistémica de la problemática y su interés se basa en la percepción de los hermanos de la persona con diagnóstico de discapacidad mental; evidenciando sentimientos negativos como pena, rabia e indignación en relación con el manejo social que reciben, no obstante, enaltecen estrategias para sobreponerse a las adversidades y sobrellevar esta situación que afecta a su grupo familiar. Andreucci Annunziata, P., Morales Cabello, C. (2019)

Otros autores, como Blanco-Peña, A, M (2019) analiza la relación entre las variables: estrategias de afrontamiento y funcionalidad familiar de padres de niños con discapacidad cognitiva, y encontró que la relación entre ambas variables tienen gran influencia en las estrategias de solución de problemas, búsqueda de apoyo social, religión, búsqueda de apoyo profesional, lo que devela la importancia de emplear estrategias enfocadas en aspectos positivos que ayuden a mejorar las situaciones de estrés que se presentan, como medio para mejorar el funcionamiento familiar.

Asimismo, Jorge Luis Correa-Guzmán y Suzel Duany-Martínez, (2019) “La familia, para sus miembros es el grupo humano en que vive, satisfacen y desarrollan complejos procesos materiales y afectivos estrechamente relacionados, donde adquieren hábitos de conducta, normas de vida, valores.



Ello como resultado a una investigación realizada bajo los métodos de análisis-síntesis, modelación, entrevistas a padres, entrevistas a directivos, entrevistas a maestros, pruebas pedagógicas, observación a clases, observación a escolares y análisis porcentual.

Igualmente, Vértiz-Osores, R. IPérez-Saavedra & otros, (2019) establecen que en términos educativos las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras. Para lograrlo, se recomienda el uso de las TIC y se concluye que el uso de las herramientas ofimáticas potenció las capacidades de los estudiantes, mejorando las capacidades cognitivas, la lógica, la comunicación y las habilidades sociales.

De otro lado, Danel, Paula Mara (2021) presenta el resultado de una investigación en la que se desarrollan intersecciones analíticas sobre trayectorias vitales de niños/as en situación de discapacidad en contexto de pobreza, y se tematiza sobre los procesos de inclusión e intervención social de las infancias, a la luz de las barreras que producen a la discapacidad. Esta investigación se centró en la revisión bibliográfica hermenéutica de estudios anteriores, análisis de datos estadísticos, análisis de documentos, observación no participante y entrevistas a profundidad, por consiguiente, su resultado realiza una lectura de este fenómeno social desde los contextos.

Por último, cabe mencionar lo expuesto por Apolo Morán, J. F., Vera Miranda, L. Y. (2019) revela la importancia de poner límites, funciones y afecto en el manejo de la persona con limitaciones cognitivas, donde retoma postulados de Bandura quien desde la Psicología Histórico-social expone la

importancia de afectividad como elemento que fomenta y fortalece el desarrollo humano, cabe mencionar que los autores proponen que entre más temprano se dote de afecto al niño o niña con discapacidad más efectividad se verá en los tratamientos, procesos de aprendizaje y adaptación en los escenarios de socialización.

Concatenando los planteamientos previos muestran que algunos estudios visualizan factores relevantes para el proceso de investigación propuesto y guían el horizonte de la investigación toda vez que encuentran aportes desde las diferentes áreas de conocimiento que nutren el trabajo a realizar

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 Teoría Ecológica

A continuación, se desea profundizar sobre la teoría Ecológica de Uriel Bronfenbrenner (1979), desde donde para efectos de esta investigación, se pretende realizar una lectura de la discapacidad como una situación en la que un sujeto se puede ver envuelto en cualquier etapa del ciclo vital. En esta propuesta se invita a comprender la discapacidad inicialmente desde la condición de salud, pero expandiendo esta lectura hacia los diversos subsistemas.

Urie Bronfenbrenner, propone desde su teoría ecológica de sistema cuatro elementos sine qua non, sería posible entender relaciones, interacciones, limitantes o factores generativos que se tejen en los escenarios de socialización de un niño o niña con limitaciones cognitivas; como punto de partida propone el microsistema, en el cual se realizaría la lectura de las condiciones más

inmediatas del sujeto, posterior sugiere el mesosistema, donde se incluye la familia, escuela, el trabajo y la vida social, seguido a ello se encuentra el exosistema el cual comprende el vecindario, políticas locales y medios de comunicación.

Por último, Bronfenbrenner hace referencia al macrosistema, en el cual tiene lugar la cultura, las costumbres de cada país, ciudad o región, el sistema económico y las normas que rigen a la sociedad. Bajo las premisas que anteceden desde los intereses propios de esta investigación se pretende realizar lecturas holísticas respecto a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas.

Para Bronfenbrenner (1987) la ecología del desarrollo humano es el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre el ser humano, el desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se tejen en los diferentes escenarios intervinientes en la vida cotidiana de los sujetos que hacen parte de una generación de estructuras que determinan la visión y comprensión de su realidad social.

Es así que para conocer cuáles son las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas con alteraciones cognitivas se hace necesario situarse en el contexto interaccional inmediato de los sujetos a investigar.

De hecho, con la propuesta de investigación se busca también aportar al conocimiento social de esta problemática donde es imperante conocer cuáles

son los derechos que se ven más afectados debido a las dificultades en el manejo Psicosocial de los padres de un niño o niña con discapacidad y cómo influyen los gobiernos locales, programas y las políticas en el acceso a educación, la salud, la recreación entre otros derechos, en donde se pueden encontrar brechas determinadas por la condición social, la cultura, las creencias y el sistema de valores presentes en los contextos en los cuales tiene lugar la vida cotidiana de los niños y niñas con discapacidad.

En síntesis, para efectos de esta investigación los postulados acuñados por Bronfenbrenner (1987) respecto a el micro, meso, exo y macrosistemas abriría la posibilidad de profundizar en el conocimiento del fenómeno y aportar elementos válidos para el abordaje social desde y con los diferentes actores, ambientes y escenarios intervinientes.

2.2.2 Teoría sobre Enfoque de Derechos

Al reconocer a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos, se tiene también la convicción de que los padres, maestros, médicos y la sociedad en general debe velar y garantizar el cumplimiento de estos con el fin de minimizar los riesgos y alcanzar un desarrollo integral.

Por ello, a partir de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el desarrollo mismo en los diferentes países que se acogen a los acuerdos internacionales, se hace necesario legislar para proteger y garantizar, los derechos de todos los seres humanos, pero especialmente de las poblaciones vulnerables, como lo son niñez y adolescencia, personas con discapacidad, mujer, adulto mayor, persona joven, por señalar algunos.

Para el caso de las personas con discapacidad es de total aplicabilidad el enfoque de derechos y diferencial, lo cual les permite estar al mismo nivel que una persona que cuente con todas las facultades, también se realiza el llamado desde los estamentos internacionales y nacionales a:

La no discriminación, el interés superior del niño, la garantía del derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo y la participación. Trabajando bajo un enfoque de derechos, además, cobran protagonismo otros los artículos de la convención: hacer realidad los derechos (Art. 4) y la orientación a la familia (art. 5). Todos los niños y las niñas disfrutan de su infancia y alcanzan todo su potencial a través de la igualdad en la realización de sus derechos dentro de sus ciudades y comunidades locales (*UNICEF, 2018 pg. 1*).

Lo cual es de total validez para el propósito de la presente investigación, toda vez que se pretende conocer los derechos que se ven mayormente vulnerados en los niños y niñas con limitaciones cognitivas, y a su vez coadyuva a identificar las falencias en la aplicabilidad de las políticas públicas dirigidas a atender las necesidades propias de esta población.

2.2.3 Modelo Biopsicosocial

El modelo Biopsicosocial establece que son diversos los factores que influyen en el desarrollo y bienestar de una persona, Mitjana . L R., febrero de (2020) en el contexto de una enfermedad, trastorno o discapacidad. Dichos factores, como el propio nombre del modelo indica, son de tres tipos: biológicos

(genética, herencia...), psicológicos (conductas, emociones, pensamientos...) y sociales (oportunidades educativas, pobreza, desempleo) (p.a. 2)

De acuerdo con las premisas que anteceden, es pertinente abordar la teoría biopsicosocial en esta investigación debido a que reconoce la integralidad del ser humano independiente de su condición de discapacidad, el impacto e influencia de los factores biológicos, genéticos y emocionales para favorecer sus posibilidades de participación y desarrollo, entendiendo al niño o niña con discapacidad como un sujeto activo que recibe del medio todas las condiciones necesarias para su bienestar integral.

Cabe destacar que el término biopsicosocial fue acuñado por el médico psiquiatra norteamericano George Libman Engel en el año 1977. Engel estaba convencido de que “los aspectos biológicos del ser humano dependían de una serie de aspectos muy amplia, que abarcaba los biológicos, los de carácter social y los psicológicos” (Porto. J & Gardey. A, 2016, p. 1)

2.2.4 Enfoque sistémico

Teniendo en cuenta que el principal entorno socializador de los seres humanos es la familia y que de ella se desprenden los procesos en los cuales se involucra una persona en sus etapas de desarrollo, es importante analizar cómo es la dinámica interna que en esta se gesta. El enfoque sistémico considera la familia como un sistema con identidad propia y un proceso de desarrollo evolutivo dinámico interno (entre los propios miembros de la familia) y externo de la familia con el entorno.

El enfoque sistémico “admite la necesidad de estudiar los componentes de un sistema, pero no se limita a ello” (Aquiles Gay, 1995, P. 1). Reconoce que los sistemas poseen características de las que carecen sus partes, pero aspira a entender esas propiedades sistémicas en función de las partes del sistema y de sus interacciones, así como en función de circunstancias ambientales. Es decir que el enfoque sistémico invita a estudiar la composición, el entorno y la estructura de los sistemas de interés.

Lo particularmente nuevo de este método, aplicado a la familia, es que no analiza las formas o características del comportamiento cuando surge, ni sus manifestaciones individuales, sino que observa las interacciones de los componentes cuando estas conductas aparecen, y qué funciones tienen estas últimas en la composición o estructura total familiar. Lo que nos permite analizar cómo las conductas de un niño con discapacidad cognitiva pueden interferir en la dinámica interna de la familia y a su vez cómo la forma en que estas conductas son manejadas por la familia, lo cual es determinante para el proceso de habilitación de los niños en condición de discapacidad cognitiva.

Teniendo en cuenta las líneas anteriores, el enfoque sistémico en esta investigación permitirá ver cómo el niño y la niña con discapacidad cognitiva afecta la dinámica de la familia y cómo desde esta se implementan estrategias para el manejo de conductas que podrían alterar la continuidad en los procesos propios de su ciclo vital, aduciendo a su funcionamiento como sistema abierto.

2.3 Marco Conceptual.

Con el fin de describir y profundizar en cada uno de los temas propios de la investigación, se abordarán las siguientes categorías temáticas: Primera Infancia, Discapacidad intelectual, Familia, Estrategias, Redes de apoyo, Psicosocial, Desarrollo Integral, Roles Familiares, Condiciones Socioeconómicas, Factores Protectores, Factores de Vulnerabilidad entre otros, para finalizar ahondando en el contexto propio, las cuales nacen de un estudio documental y se definen de la siguiente manera:

2.3.1 Primera infancia

La primera infancia es la etapa del ciclo vital en la que se establecen las bases para el desarrollo cognitivo, emocional y social del ser humano. Comprende la franja poblacional que va de los cero (0) a los seis (6) años. Desde la primera infancia, los niños y las niñas son sujetos titulares de los derechos reconocidos en los tratados internacionales, en la Constitución Política y en este Código. Son derechos impostergables de la primera infancia, la atención en salud y nutrición, el esquema completo de vacunación, la protección contra los peligros físicos y la educación inicial. En el primer mes de vida deberá garantizarse el registro civil de todos los niños y las niñas.

2.3.2 Discapacidad Intelectual

Es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias que una persona aprende y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida. Se hace más fácil de llevar si su entorno ayuda a hacerles más sencillas las



cosas. A las personas con discapacidad intelectual se les hace más complicado aprender, comprender y comunicarse. Es irreversible, es decir, dura para toda la vida y no solo es un impacto que sufre el individuo, sino también es un reto muy fuerte para toda su familia. Es importante decir que la discapacidad intelectual no quiere decir que las personas sean enfermas, son personas como cualquier otra, con muchos sueños en la vida y ganas de alcanzarlos, si se reúnen las condiciones adecuadas pueden progresar y lograr objetivos. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS 2022), la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive.

2.3.3 Familia

Se entiende como la unidad más básica de la sociedad, y en ella se genera el desarrollo de valores, objetivos de vida e identidades, que permiten la adaptación del individuo a la sociedad. En esta unidad, se reconoce el establecimiento de vínculos con las demás esferas de socialización de los individuos, como en lo político, social, económico y cultural, esto es, tiene un papel de mediadora entre los individuos que la conforman y la sociedad Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF 2008) & Organización Mundial de la salud (OIM 2008)

La familia como entorno protector se posiciona entonces como el espacio inicial y permanente para fortalecer las capacidades de las niñas, niños y adolescentes, propiciar su participación, y además, el primer espacio para hacer frente a aquellos factores de riesgo que pueden vulnerar sus derechos,



identificando no sólo los riesgos sino los factores protectores, los mecanismos de protección y la resiliencia de la infancia y sus familias.

Según Hawkins, Ugarte propone que una familia protectora es aquella que:

Desarrolla una relación muy fuerte con el niño(a).

Valora y alienta la educación.

Maneja el estrés eficazmente.

Pasa el tiempo positivamente con los hijos.

Usa un estilo de tratar a los hijos de una forma cálida y baja en la crítica (en lugar de ser autoritario o permisivo).

Es protectora y cariñosa.

Tiene expectativas claras.

Fomenta las relaciones de apoyo con los adultos afectivos.

Comparten las responsabilidades de la familia.

Es un ambiente facilitador en el cual se incluye acceso a la salud, educación, bienestar, apoyo emocional, reglas y límites familiares, estabilidad escolar y del hogar, entre otros.

2.3.4 Estrategias

Mintzberg señala que el término estrategia ha sido definido de múltiples formas, pero casi siempre resulta común en ellas que es un conjunto consciente y deliberado de orientaciones las cuales determinan decisiones hacia el futuro, Chiavenato, (2011); Thompson y Strickland, (2004); David (2003). “Las estrategias se refieren a diversas elecciones administrativas que existen entre diversas opciones, es decir se constituyen en el medio para lograr el fin (objetivo deseado), son acciones que se definen para consolidar el logro de los resultados propuestos (pg. 5)

2.3.5 Redes de apoyo

De acuerdo con lo encontrado en la universidad de la sabana (2022) en su diario portal de noticias se establece que las redes de apoyo se entienden como “las relaciones de una persona en su entorno social para establecer vínculos solidarios y de comunicación, a fin de resolver necesidades específicas.” (pág. 1). En este mismo sentido se halla que nacen de la necesidad de socialización, se enmarcan con el objetivo de cuidar del sujeto y la familia, dar soporte emocional, coadyuvar a solucionar problemas y responder a las crisis entre otros.

2.3.6 Psicosocial

Según Fumigalli. (2021) El concepto psicosocial hace referencia a un abordaje interdisciplinar del conocimiento de lo humano que mezcla la psicología, que tradicionalmente se enfocó en el sujeto individualmente, con lo social. Se trata de un vocablo compuesto que se divide en dos partes, (psico) y (social). La primera parte, (psico), etimológicamente proviene del griego Psykhe; cuyo significado es alma. La segunda parte, (social), proviene del latín Socialis, que hace referencia al compañero, a los pares, a las personas que nos rodean. (Pg. 32)

2.3.7 Desarrollo Integral

El desarrollo integral en la primera infancia según lo estipulado en la ley 1804 de (2016) se comprende como “el proceso singular de transformaciones y cambios de tipo cualitativo y cuantitativo mediante el cual el sujeto dispone de



sus características, capacidades, cualidades y potencialidades para estructurar progresivamente su identidad y su autonomía” (*ley 1808 2016 art. 4 p. 2*)

En algunos postulados respecto al desarrollo integral refiere que el desarrollo infantil “es un proceso interactivo de maduración que resulta de una progresión ordenada de desarrollo de habilidades perceptivas, motoras, cognitivas, de lenguaje, socioemocionales y de autocontrol” (*Ponce, 2016, P.56*). En tanto, este se posibilita y potencia en cuanto se establecen relaciones sociales, ya que permite fortalecer habilidades y destrezas cognitivas.

2.3.8 Roles Familiares

(Gelles & Levine, 2000), consideran que en la familia los roles y el estatus son fundamentales, pues dependiendo de la manera cómo se internalicen, comprendan y practiquen estos en el pequeño grupo familiar, serán los efectos en el contexto social. Los roles familiares tienen una relación directa con los procesos familiares, que como se mencionó anteriormente son: enculturación, socialización, humanización, subjetivación e identificación.

2.3.9 Condiciones Socioeconómicas

Según Cayce J. Hook, BA, Gwendolyn M. Otros, (2013) la condición socioeconómica es una medida de situación social que incluye típicamente ingresos, educación y ocupación, está ligada a una amplia gama de repercusiones de la vida, que abarcan desde capacidad cognitiva y logros académicos hasta salud física y mental. El aspecto económico de una vida con calidad trasciende el ingreso y se expresa también en el acceso a los procesos productivos, distribución y



consumo de bienes y servicios, acceso a trabajo productivo y creativo necesario para obtener una vida con calidad, que son fundamentales para el bienestar del ser humano.

2.3.10 Factores Protectores

Según Leyre Leandro Abáigar(2017), se entiende por factores de protección todas aquellas circunstancias, características, condiciones y atributos vinculados al comportamiento prosocial, que potencian las capacidades de un individuo para afrontar con éxito determinadas situaciones adversas.

2.3.11 Factores de Vulnerabilidad

Los factores de vulnerabilidad también se pueden entender como los factores de riesgo de vulnerabilidad social que pueden afectar al desarrollo del/de la niño/a giran en torno a diferentes variables y ámbitos, entre los que cabe señalar:

“Las características del/de la niño/a, en relación a posibles trastornos del desarrollo, dificultades de aprendizaje, necesidades educativas, etc.

Condiciones y situaciones familiares disfuncionales.

Contexto social, como podrían ser las carencias en la vivienda familiar.

Pertenecer a minorías étnicas, pudiendo presentar posibles dificultades en la socialización e integración en las escuelas” (Méndez, Pastor y Molina 2017. P 13)



2.3.12 Políticas Públicas

El término política pública según Vasque-Gabilanes R. (2009) hace referencia a un proceso integrador de:

Decisiones, acciones, inacciones, acuerdos e instrumentos, adelantado por autoridades públicas con la participación eventual de los particulares, y encaminado a solucionar o prevenir una situación definida como problemática. La política pública hace parte de un ambiente determinado del cual se nutre y al cual pretende modificar o mantener. (P 149-187)

2.3.13 Educación Inicial

Según el Ministerio de Educación Nacional (MEN 2022) el término de educación inicial hace alusión a proceso continuo y permanente de interacciones y relaciones sociales de calidad, oportunas y pertinentes que posibilitan a los niños y a las niñas potenciar sus capacidades y desarrollar competencias para la vida. y se caracteriza por ser inclusiva, equitativa y solidaria, ya que tiene en cuenta la diversidad étnica, cultural y social, las características geográficas y socioeconómicas del país y las necesidades educativas de los niños y las niñas.

2.3.14 Ciclo vital

El Ministerio De Educación Nacional (2022) hace referencia que el ciclo de vida hace referencia a:

Los cambios y novedades propias del desarrollo, en tanto proceso, ocurren de manera secuencial y progresiva hacia estructuras más complejas en las formas de relación con el mundo. Así mismo, se considera el desarrollo humano como un proceso continuo y acumulativo en el cual cada momento es importante y crítico por sus implicaciones; si bien se reconocen diferencias individuales, el que se desarrolla pasa por secuencias identificables (ciclos). La edad cronológica es un criterio relativo, pues el desarrollo no puede entenderse solamente como un conjunto de comportamientos asociados con la edad. (pg. 3)

2.3.15 Duelo

El duelo se define como “todos aquellos procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que la pérdida de una persona amada pone en marcha, cualquiera que sea el resultado” (Bowlby H.E, 2009, *P.1*) asimismo se hace referencia a un proceso Psicológico que alude a una pérdida ya sea de una ilusión, un sentimiento, o de una expectativa frente a algo o alguien.

2.3.16 Resolución de problemas

En los textos de Zona-López, JR, & Giraldo-Márquez, JD (2017). La resolución de problemas es tomada como un aprendizaje que ha de realizarse a lo largo de la vida, contribuye a desarrollar en los niños y las niñas estrategias mentales básicas que les facilita resolver situaciones de la vida real, aplicando los conocimientos que se han adquirido durante los diferentes niveles educativos.

2.3.17 Desarrollo del lenguaje

Para Lahey (1988) el lenguaje es el conocimiento de un código que permite representar ideas acerca del mundo por medio de un sistema convencional de señales arbitrarias de comunicación.

se comprende también como un “código compartido socialmente o sistema convencional para la representación de conceptos mediante el uso de símbolos arbitrarios y reglas que gobiernan la combinación de estos símbolos” (Owens, 2003, p. 2). Para ambas definiciones, el lenguaje es un sistema complejo, compuesto de unidades que tienen una organización interna de carácter formal. Además, su uso permite formas singulares de relación y acción sobre el medio social, materializadas en formas de conducta.

2.3.18 Socialización

Para Santiago Yubero (2005) el proceso de socialización inicia desde el momento del nacimiento y va progresando y evolucionando durante todas las etapas del ciclo vital. La socialización exige, por tanto, adoptar unos patrones sociales determinados como propios, con el objetivo de conseguir la necesaria autorregulación que nos permita una cierta independencia a la hora de adaptarnos a las expectativas de la sociedad.

2.3.19 Desarrollo Psicomotor

El término desarrollo psicomotor (DPM) se atribuye al neuropsiquiatra alemán Carl Wernicke (1848-1905), quien lo utilizó para referirse al fenómeno evolutivo de adquisición continua y progresiva de habilidades a lo largo de la



infancia . Las habilidades mencionadas comprenden la comunicación, el comportamiento y la motricidad del niño .

Illingworth aportó una de las definiciones más precisas expresando que el desarrollo psicomotor es un proceso gradual y continuo en el cual es posible identificar etapas o estadios de creciente nivel de complejidad, que se inicia en la concepción y culmina en la madurez, con una secuencia similar en todos los niños pero con un ritmo variable.

2.3.20 ABC Actividades Básicas Cotidianas

En palabras de Reed y Sanderson (1980), las actividades básicas de la vida diaria, son tareas que las personas realizan como parte de su autocuidado, comunicación y movilidad.

No obstante la Clasificación Internacional de la Salud, la Discapacidad y el Funcionamiento (CIF, 2001), define como Autocuidado: lavarse y secarse, cuidado del propio cuerpo, vestirse, comer, beber y cuidar la propia salud. Vida doméstica: conseguir un lugar para vivir, comida, ropa y otras necesidades; tareas del hogar (limpiar y reparar el hogar, cuidar los objetos personales y de los del hogar y ayudar a otras personas.

2.4 Marco Legal

La discapacidad en primera infancia es un tema social en desarrollo que refleja los avances de la humanidad desde un enfoque legal, pues se ha intentado en los últimos años proteger a esta población y a sus familias en términos de salud, educación y recreación.

A continuación, se presentan algunos de estos referentes legales a nivel nacional e internacional.

2.4.1 Marco Normativo Internacional.

Para abordar desde el área legal, a los niños y niñas con limitaciones cognitivas en primera instancia se encuentra el convenio sobre los derechos de los niños artículos 2 Y 23, en los cuales, se establece que no se debe ejercer discriminación por la condición que presente un niño o niña y en conciencia se promulga que los Estados partes de este convenio reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse y faciliten la participación activa del niño en la comunidad . (CDN pág. 18).

De otro lado, se devela la convención sobre la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, convenio que se aprueba en Colombia el día 5 de agosto de 2002 y su objetivo principal se encuentre inmerso en su título y da origen en Colombia a la ley 762 de 2002.

Desde La Declaración Universal De Los Derechos Humanos, se abre la posibilidad para ampliar la clasificación de las personas con discapacidad, ello como ancla para que esta población pueda gozar de los derechos humanos y libertades fundamentales, indiferentemente de su ubicación geográfica, raza, género o condición social; lo anterior también obliga a los países que hacen parte de estos convenios a crear políticas, programas y proyectos para atender todas las necesidades subyacentes en las personas con discapacidad.



2.4.2 Marco Normativo Nacional.

En la Constitución Política de 1991 se halla una serie de artículos dirigidos a la protección integral de los derechos de población con discapacidad entre los que para el caso que acontece se puede mencionar los artículos 47 y 68 en los cuales se dispone que el estado adelantará políticas integrales para la atención de las personas disminuidas física y sensorialmente, así como para erradicar el analfabetismo de este mismo grupo poblacional.

Del mismo modo, la Constitución Política se define una serie de derechos fundamentales, sociales, económicos y culturales, que son de carácter universal y de esta manera cubren a quienes presenten algún tipo de limitación o discapacidad, puntualmente se localiza esta serie de dictámenes en los artículos 48 y 49, donde se establece el derecho a la rehabilitación y el derecho a la salud, la cual desde una perspectiva ecológica de sistemas no solo es la ausencia de la enfermedad, sino al estado pleno de bienestar.

Cabe mencionar la ley 1098 de (2006), por medio de la cual se promulga en sus artículos 36, 39, 41, 43 y 44 los derechos de los niños, las niñas y adolescentes con discapacidad, las obligaciones de la familia, el estado y los establecimientos educativos, a estos últimos se les llama a incluir tratos respetuosos y considerados hacia esta población; igualmente se hace el llamado a los diversos actores intervinientes a disponer lo necesario para la atención integral en todas etapas de desarrollo de niños y niñas con una limitante de carácter Físicos, Psicológico o intelectual, haciendo énfasis en el enfoque diferencial, interés superior y especial protección del estado y sus instituciones.



Además, se encuentra, la Ley 361 de (1997) Ley de Discapacidad establece mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones. Esta ley en diversos aspectos en relación con los derechos fundamentales de las personas con limitación y establece obligaciones y responsabilidades del Estado en sus diferentes niveles para que las personas que se encuentren en esta situación, puedan alcanzar “...su completa realización personal y su total integración social...”

Ley 115 de (1994): Por medio de la cual se expide la ley general de educación y de conformidad con el art 67 de la Constitución Política De (1991), en el artículo 46 y 48 se establece que “la educación para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo” en este mismo artículo parágrafo se establece que se deben desarrollar programas para la atención de las personas con limitaciones que brinde un “apoyo especializado necesarios para la adecuada atención integral de las personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas o mentales”. (Pg. 12).

En síntesis, los niños y niñas con discapacidad poseen un respaldo legal que busca su realización y participación en el contexto familiar, educativo y social; es deber de los padres y cuidadores reconocerlos para garantizarles un ambiente positivo y mejores posibilidades de desarrollo.



CAPÍTULO 3. Marco Metodológico.

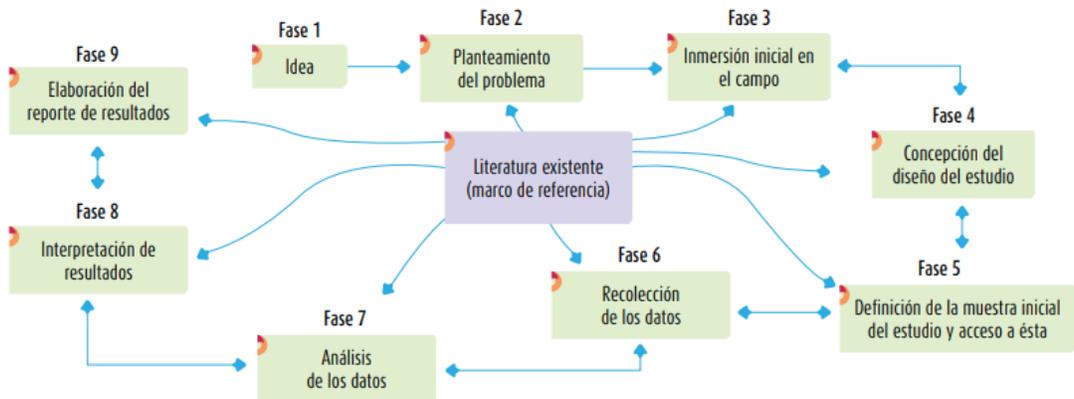
3.1. Tipo de estudio.

Se entiende que “El enfoque cualitativo puede concebirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo “visible”, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos” (Sampieri-Hernandez & Batista, 2014, P.43) consta de un proceso no lineal, en donde se realiza el estudio de los fenómenos en los ambientes naturales donde se asume que hay una realidad que descubrir, construir e Interpretar desde el propio significado que les otorgan las personas participantes del proceso de investigación.

En esta propuesta de investigación el equipo de trabajo se acoge el método cualitativo, puesto que abre la posibilidad de realizar una descripción, comprensión e interpretación; Sampieri-Hernandez (2014) refiere que este método permite mayor profundidad en los significados y mayor riqueza interpretativa centrada en el contexto lo cual para el caso lleva a ampliar la posibilidad de generar conocimiento de las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas.

Con relación al proceso Hernandez-Sampieri (2014) relaciona el Siguiete Diagrama:

● **Figura 1.3** Proceso cualitativo.



En la figura que antecede se localiza las diversas fases del proceso evidenciando bidireccionalidad, lo cual indica que en cualquier momento de la investigación se puede volver y hacer revisión o cambios dependiendo del avance que se tenga y los hallazgos e ideas que se desarrollen de acuerdo con el interés del investigador.

En el marco de una investigación de carácter cualitativo se puede encontrar que las hipótesis se construyen durante o al final del proceso puesto que su lógica es inductiva y al tratarse de un proceso abierto, flexible, construido durante el trabajo de campo o realización del estudio donde más allá de pretender crear leyes universales se busca “comprender a las personas, procesos, eventos y sus contextos” “ (Sampieri-Hernandez 2014, P. 47) en esta oportunidad sería comprender cuáles son las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas con alteraciones cognitivas desde sus propios territorios.

Ahora bien, el tipo de estudio que se va a realizar es de corte fenomenológico el cual se define como el "estudio de los fenómenos tal como los experimenta el individuo, con el acento en la manera exacta que un fenómeno se revela en sí a la persona que lo está experimentando, en toda su especificidad y concreción" (Brennan 1999, p. 295).

Lo anterior, parafraseando a Hernández, Fernández y Baptista, (2014) teniendo en cuenta que los fenómenos por estudiar no tienen límites, por lo que puede llegar a conocer experiencias, razonamientos o percepciones, es decir, puede centrarse tanto en el estudio de aspectos de la vida cotidiana como también en fenómenos excepcionales presentes en los contextos

Para el caso de esta investigación donde se busca explorar los significados que las personas asignan a sus vivencias en el cuidado Psicosocial, sea mediante la descripción de las narraciones o mediante las interpretaciones que el propio investigador deriva de ellas por tanto, la trascendencia no se reduce al simple hecho de conocer los relatos u objetos físicos; como lo señala Rizo-Patrón (2015) por el contrario, intenta comprender estos relatos desde la perspectiva valorativa, normativa y prácticas en general.

3.2. Población.

Para el desarrollo de esta investigación se trabajará con las familias de niños y niñas con discapacidad cognitiva entre tres y cinco años que hacen parte de un programa de estimulación en la ciudad de Cartagena. Según el boletín poblacional de personas con Discapacidad de (2020) de la oficina de Promoción

Social el 18.4% de la población infantil del país presenta trastorno mental y del comportamiento. En Cartagena según datos del Plan de Desarrollo (POT 2020-2023), 17.106 personas presentan discapacidad de las cuales el 17% son niñas, niños y adolescentes.

Con el fin de lograr comprender las experiencias en torno a las estrategias utilizadas para el manejo psicosocial de la discapacidad cognitiva en esta población se optó por una muestra representativa de 10 familias en condiciones socioeconómicas deficientes que generan vulnerabilidad y arraigan la extrema pobreza, estas condiciones establecen barreras para el acceso a bienes y servicios necesarios para un óptimo proceso de habilitación de sus niños y niñas.

Es por esto que se tiene en cuenta las características comunes relacionadas con las condiciones de habitabilidad y cultura presentes en los contextos donde se desarrollan los niños y niñas, se toma una muestra que según Hernández-Fernández y Baptista (2006), “es en esencia un subgrupo de la población, es decir, pertenecen al conjunto definido en sus características”. (P. 240).

Se utilizará un tipo de muestreo no probabilístico por conveniencia ya que la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación, es decir que las muestras de la población se seleccionan solo porque están convenientemente disponibles para el investigador. (Johnson, 2014, Hernández-Sampieri et al., 2013 y Battaglia, 2008b).

En consecuencia, el equipo investigador destaca las familias que presentan mayores dificultades económicas, formativas, de duelo entre otros

factores considerados de alta incidencia en el proceso para la activación de redes o adecuados procesos psicosociales frente a las dificultades cognitivas de sus hijos e hijas.

3.3. Procedimiento.

Con el fin de dar cumplimiento a los objetivos planteados, se precisan actividades, instrumentos, responsables y fechas que permitan responder a la pregunta de investigación.

Objetivos	Actividades	Instrumento	Responsable	Fecha
Indagar las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas	<p>Actividad 1 Elaboración del guión a utilizar mediante la entrevista a profundidad.</p> <p>Actividad 2. Socializar el proyecto de investigación con la población sujeto de investigación.</p> <p>Actividad 3</p>	<p>Instrumentos</p> <p>Diario de campo</p> <p>Grupo focal.</p> <p>Entrevista a profundidad.</p>	Equipo de investigación	Noviembre - 2022

	Realizar la entrevista a las familias participantes del proyecto.			
Categorizar los datos recolectados en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en	<p>Actividad 1 Revisión y Transcripción de las entrevistas.</p> <p>Actividad 2 Realizar la categorización de las entrevistas realizadas</p> <p>Actividad 3. Clasificar la información mediante patrones en las categorías recurrentes y etiquetar las categorías predominantes.</p>	<p>Codificación de datos.</p> <p>Instrumentos</p> <p>Sistema categorial apriorístico.</p> <p>Operacionalización de las categorías.</p>	Equipo de investigación	Diciembre 2022

la ciudad de Cartagena				
Analizar los datos categorizados en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en	<p>Actividad 1 Realizar la lectura de los datos encontrados a la luz de la teoría.</p> <p>Actividad 2 Interpretar los datos categorizados.</p> <p>Actividad 3 Construcción de conclusiones.</p>	<p>Instrumentos</p> <p>Análisis de codificación abierta y axial.</p>	Equipo de investigación	Enero 2023

la ciudad de Cartagena				
---------------------------	--	--	--	--

3.4. Técnicas para la recolección de la información.

En la presente investigación se hará uso de la entrevista a profundidad la cual para Robles (2011):

Va más allá de tratarse de un término que dimensiona el contenido de la entrevista, la intencionalidad principal de este tipo de técnica es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. (p. 40)

En la entrevista a profundidad el entrevistador debe haber leído con detenimiento el contenido del fenómeno que desea investigar, debido a que es la guía de pautas y un instrumento de apoyo durante la ejecución, puesto que no hay un “guión prefijado sino una serie de temas con posibles cuestiones que pueden plantearse a la persona entrevistada” (Folgueiras- Bertomeu , 2016, pg.4) y la entrevista sigue su curso retomando las respuestas que da el entrevistado, por lo cual, las respuestas son abiertas y las categorías no son establecidas a priori.

Según Ruiz Olabuenaga (1999) algunos de los objetivos de la entrevista en profundidad son: Comprender más que explicar, buscar la respuesta subjetivamente sincera, controlar el ritmo de la entrevista en relación con las respuestas recibidas, alterar el orden y características de las preguntas, e interrumpir cuando es necesario introducir o matizar algo o reconducir el tema, toda vez que el entrevistado puede evadir las preguntas o no puede precisar la respuestas dando en ellas varios matices, explicar el sentido de la pregunta tanto como sea necesario y permitir crear juicios de valor u opiniones.

3.5. Consideraciones Éticas.

Según lo planteado en el Acuerdo 11 de la Res. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud en el Artículo 8, la investigación a realizar protegerá los datos e informaciones referentes a la identificación e imagen de los participantes de la investigación, además desde el artículo 9 esta investigación no representa riesgo para la vida o seguridad de los participantes. De este modo y conforme al acuerdo 10 el líder y colaborador del proyecto se comprometen a identificar los tipos de riesgo a los que pueden estar expuestos los participantes de esta investigación.

De acuerdo con el Acuerdo 11, literal (a) esta investigación no presenta riesgo en la medida en que son estudios que utilizan técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, como son: la revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que en él no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su



conducta. Por último, se velará por el bienestar de los participantes cumpliendo con los artículos 12, 13, 14 y 15 de la misma resolución.

Consecuentemente, se encuentra el código Ético de Trabajadores Sociales en Colombia, acuerdo No. 024 de agosto de 2019 cuyo objeto es proporcionar a los Trabajadores Sociales lineamientos y orientaciones para el ejercicio profesional, en el marco de los Derechos Humanos y lo consagrado en la Constitución Política de Colombia. En el artículo 12 inciso k, el Trabajador Social se compromete a aportar a la generación de conocimiento sobre el Trabajo Social y las realidades sociales objetos de su intervención.

CAPÍTULO 4. Análisis de Resultados

4.1 Codificación Abierta

En aras de dar desarrollo al modelo fenomenológico, el cual permite llegar a una respuesta de la teoría Biopsicosocial que conlleve a responder ¿Cuáles son las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena? se han identificado 18 códigos los cuales se agruparon en 4 familias de códigos para de esta manera realizar una lectura analítica asertiva.

A continuación se presenta el siguiente cuadro en el cual se relacionan los códigos encontrados junto a las familias.

4.1.1 Tabla Distribución de Códigos

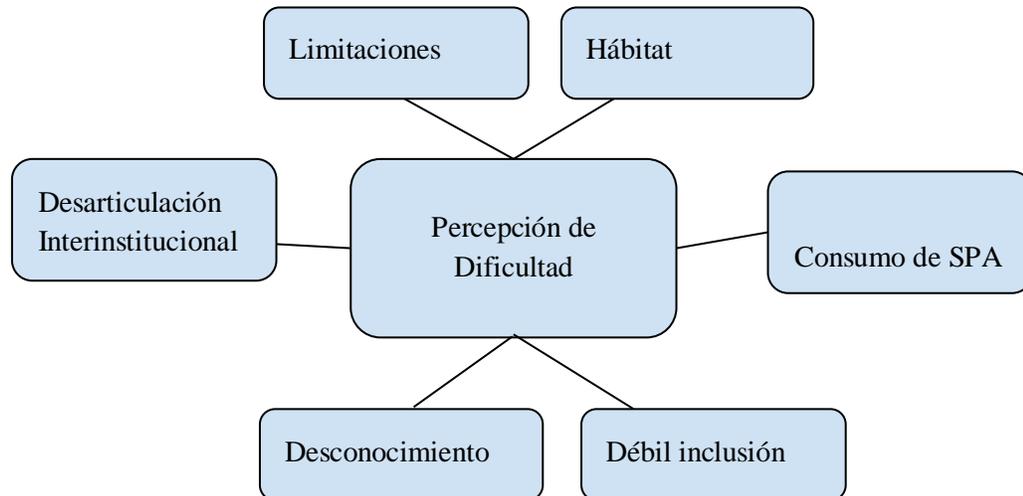
Códigos	Total de códigos	Familia de códigos	
Limitaciones Económicas	16	1.Percepción de Dificultad	
Débil inclusión comunitaria	9		
Hábitat Inadecuado	6		
Desconocimiento de legislación	12		
Desarticulación Interinstitucional	10		
Consumo de SPA Comunitario	8		
Negación	15		2. Reacciones frente al diagnóstico
Incertidumbre	15		

Desconfianza Institucional	8	
Redes familiares activas	19	3.Condiciones Favorables
Atención oportuna	22	
Atención educativa	6	
Estimulación orientada	7	
Atención médica	5	
Irritabilidad	7	
Resignación	2	
Reacciones del cuidador	4	
Pocas habilidades adaptativas	9	

Es así como en el cuadro anterior se evidencian los códigos, la cantidad de veces que cada uno se repite en las entrevistas y las familias en las que se logran agrupar permitiendo a los investigadores conocer cuáles son las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres y cuidadores en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena.

A continuación se describen cada una de las familias de códigos según su organización.

4.1.2. Percepción de dificultad



Gráfica de decodificación #1

En relación con la familia de códigos enmarcados en la “percepción de Dificultad” surgen a partir de los discursos de los participantes en la investigación quienes desde sus voces dan a conocer lo siguiente en relación con las condiciones económicas de las familias y cuidadores de los niños y niñas con alteraciones cognitivas.

“Si afecta porque a veces uno no tiene para los pasajes para llevarla a las terapias en Cartagena” (entrevistado 2)

“Si porque a veces por decir que tiene una cita a veces no tenemos pasajes, por decir que necesita unas gotas de los ojos no tenemos, le compramos pero una más económica” (entrevistado 4)

“...o que de pronto se enferme y en el momento no hay, como me paso una vez que había que comprarle un remedio para la fiebre y no había al niño se le subió la fiebre y el niño convulsionó...” (entrevistado 10)-

Igualmente se develan discursos relacionados con el hábitat donde padres y cuidadores de la población de interés hacen alusión a las inadecuadas condiciones habitacionales en las que habitan.

“Bueno el aquí se traslada bien, pero la verdad es que yo quisiera hacer de material algún día y subirla otro poquito más cuando llueve se inunda mucho” (Entrevistado 8)

“...no porque es de material y todo pero como ya está un poquito viejita ya bota mucho polvo y la zona en la que está tiene salitre, ósea la humedad por lo que está cerca de la bahía” (Entrevistado 5)

“En la casa hay que si se mete la culebra, se mete cualquier animal, de pronto una pared tiene huecos...” (Entrevistado 6)

En este mismo orden de ideas, se hallan en los discursos relatos que dan cuenta de la presencia de consumo de sustancias psicoactivas en el medio barrial donde tiene lugar la cotidianidad de los niños y niñas con alteraciones cognitivas.

“...es un barrio de pronto con no tan buenas costumbres y se notan drogas pleitos” (Entrevistado 9)

“Bueno por aquí hay un grupito de muchachos que empiezan a consumir drogas y eso pero entre la comunidad, los vecinos hablamos con ellos y se alejan más porque eso es algo malo para los niños” (Entrevistado 7)

Además se logra identificar en los discursos de los participantes dificultad en la inclusión a la comunidad como se puede apreciar en el siguiente relato

“Más que todo se ve es el Bullying, por lo menos otros niños que se burlan y de pronto no los juzgo porque son niños y no saben, pero si también es un poquito difícil ese tema de cómo lo acercamos a otras personas porque siempre lo ven como si fuera alguien diferente.” (Entrevistado 8).

También se logró vislumbrar otro aspecto importante relacionado con la desarticulación Interinstitucional respecto a las diversas entidades de carácter público y privado que atienden la población , puesto que al indagar por las instituciones refieren no tener conocimiento sobre ellas.

“Pues no conocemos, no le voy a decir mentir” (entrevistado 2).

“Bueno la verdad no, no conozco ninguna” (Entrevistado 1)

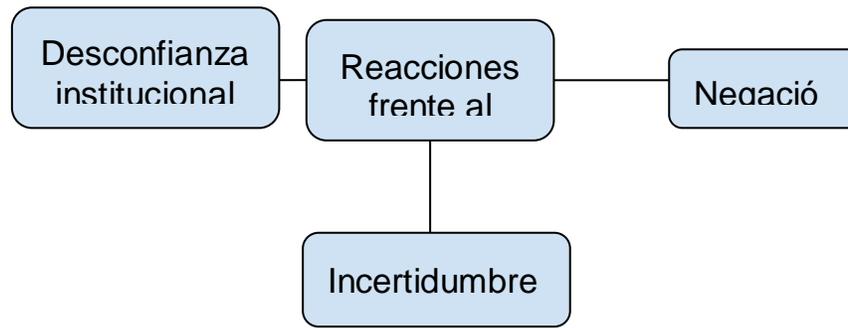
Finalmente en esta familia de códigos se encontró además de lo anterior discursos que hacen referencia al desconocimiento de legislación relacionada con la protección de los derechos de las personas con dificultades cognitivas

“¿Las leyes? No seño” (Entrevistado 2)

“No, ninguna” (Entrevistado 4)

“Bueno de las leyes y de eso muy poco he estudiado sobre eso” (Entrevistado 3)

4.1.3 Reacciones frente al Diagnóstico



Para el caso de la familia de códigos “Reacciones frente al diagnóstico” atiende a las respuestas de los padres y cuidadores a cómo impacta en la familia tener un miembro con alteraciones cognitivas.

Para el caso de incertidumbre los entrevistados relatan que

“Pues fue un impacto duro al enterarnos de que íbamos a tener un niño con una discapacidad, no sabíamos en realidad cual era, como era muy pequeño no se sabía de la limitación que iba a tener” (Entrevistado 10).

“Si me me asusté me puse a llorar, me dio como que un nervio, porque yo siempre entendía que los síndrome de down son, que uno está acostumbrados a decir especiales, entonces me me tomó como una sorpresa bastante, yo me puse a llorar”. (Entrevistado 4).

Con relación a la negación, los entrevistados manifiestan...

“Bueno mira yo, hasta me le iba a tirar a un transmilenio, porque o sea yo no aceptaba la realidad, entonces la verdad es que ese día cuando me enteré que Dilan estaba con esa discapacidad me puse mal. Mal mal mal que las piernas no me daban, o sea no lo aceptaba ya después cuando fue pasando el tiempo fue que acepté la realidad” (Entrevistado 7).

“Al principio nos sorprendió porque no creíamos, porque su físico no aparentaba pero a raíz que fueron saliendo los exámenes y los exámenes iban arrojando iban arrojando un diagnóstico, otro diagnóstico, entonces ahí fue pa' mi si fue duro porque la verdad fue que duré como más de dos semanas sin comer porque osea yo no asimilaba porque mi embarazo normal, todo fue normal, hasta me felicitaron porque nació gordito, bonito, sanito y al ver que ya” (Entrevistado 1).iban pasando los meses después que él nació, que ya se iba notando que no se movía, que yo lo dejaba y quedaba quieto, no alzaba la cabeza entonces ahí si se fueron prendiendo las alarmas y ahí fue cuando lo llevé a su crecimiento y desarrollo y le diagnosticaron que tenía macrocefalia”.(Entrevistado 5).

Ahora bien, con relación a la desconfianza institucional se halló...

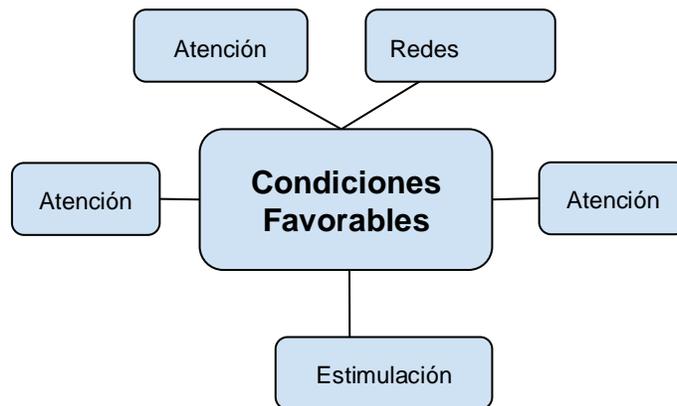
“Como él tiene su problema hay colegios que yo sé que no lo van a cuidar bien porque no son especiales para niños así. De que se caiga y se golpee y eso me da miedo” (Entrevistado 1).

“Si bastante, la verdad es que si porque hay unos colegios que me lo han rechazado por eso por su dificultad que el tiene para hablar, porque dicen que es no es un plantel que está apto para tenerlo, porque el cupo está al tope máximo y no van a estar pendiente a él entonces lo van a tener apartado o por dedicarle el tiempo a él van a descuidar a los otros niños y los otros niños van a coger rabia y van a empezar a decirle cosas, entonces me sugieren que busque un colegio que sea apto para el y su desarrollo”.(Entrevistado 5).

“Este por lo menos de inscribirlo en colegio si porque dicen que no manejan el lenguaje de señas y muchas cosas así, ósea siempre colocan un pero”.

(Entrevista 8).

4.1.4 Condiciones Favorables



La familia de códigos “Condiciones Favorables” surge de los argumentos que dan los entrevistados frente al acceso a servicios educativos y en salud requeridos por los niños y las niñas con alteraciones cognitivas.

“Bueno sí, porque ella tiene su carnet que es con que le hacen las terapias”
(Entrevistado 2).

“Si, la Eps su seguro médico básicamente eso”(Entrevistado 9).

Con relación a la atención recibida en salud los entrevistados expresan sus vivencias frente a la oportunidad de los servicios prestados por las entidades.

“Excelente, gracias a Dios esa Eps todos los medicamentos se los dan, Ha recibido Terapias y todos los especialistas que lo tienen que ver excelente”
(Entrevistado 7)

“No he tenido queja por ese lado. Gracias a Dios a él lo han remitido, he ido a varios, ha ido a varias ciudades, lo han visto varios especialistas entonces por ese lado no”(Entrevistado 5)

Sobre la vinculación al sistema educativo mientras que hay niños que reciben atención pedagógica acorde a su edad y necesidades, otros no reciben la atención requerida.

“Sí, está en la guardería, asistimos los últimos dos meses”. (Entrevistado 10)

“Bueno en sí he intentado meterla en guardería pero no he encontrado cupo. He intentado y he averiguado pero no he encontrado cupo”(Entrevistado 6).

Las personas que participan en la investigación dejan ver la colaboración de las familias extensas dentro de los procesos existentes en los grupos familiares entrevistados.

“...ellas me ayudan a cuidarlo a darle la comida, lo cargan y todo eso.”(Entrevistado 3)

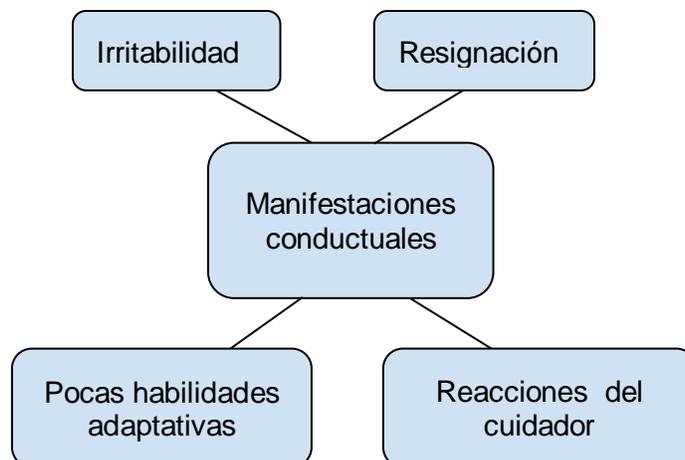
“Mi abuelita y mi tía me ayudan cuidando a Santi mientras yo trabajo”
(Entrevistado 4)

Por su parte las familias entrevistadas expresan cómo desde casa realizan estimulación a los niños y niñas con alteraciones cognitivas para favorecer su proceso de habilitación.

“Le hago ejercicios en la casa en la pierna, masajes. Le pongo a hacer tareas, a colorear, pintar, le gusta mucho”(Entrevistado 7).

2“En la cama yo le hago masajes, lo muevo, le hago así movimientos y le pongo para que agarre” (Entrevistado 3)

4.1.5 Manifestaciones Conductuales



En el marco de esta familia de códigos “manifestaciones conductuales” se puede encontrar elementos que dan cuenta de expresiones que irritabilidad en los niños y niñas con alteraciones cognitivas, lo anterior con base en los argumentos que dan las familias en diversas situaciones

“Se pone agresivo, se pone a llorar dice que no” (Entrevistado 10)

“Se pone triste o enojado y a veces se golpea en la cabeza” (entrevistado 9)

De igual manera se encuentra en los discursos de los participantes, situaciones relacionadas con la carencia de habilidades adaptativas de la población de interés, lo anterior prioritariamente en espacios ajenos a el hogar.

...“Bueno él cuando en las fiestas así se da más que todo con los mismos amigos, si no los conoce no se da”. (Entrevistado 7)

...“Cuando hay mucha bulla en los cumpleaños a él no le gusta” (Entrevistado 1). Hacen referencia a resignación cuando afirman...

“Ella cuando no puede deja las cosas tiradas y se va jajajajja” (Entrevistado 2).

“Bueno así como ahorita que en estos días él quiere caminar correr y no puede, él se tira al suelo, con rabia no, tristeza... (Entrevistado 7).

“Se enfada, coge rabia y si es de dejarlo ahí lo deja ahí”.(Entrevista 10).

Referente a reacciones del cuidador tenemos

“Bueno pues, uno le explica porque él es inteligente y entiende todo” (Entrevistado 1).

“Yo me pongo triste y me pongo a llorar, aunque a veces digo yo no tengo que hacer eso porque no les estoy dando la fuerza pero enseguida reaccionó y me pongo a darle fuerza y decirle que eso es poco a poco” (Entrevistado 7).

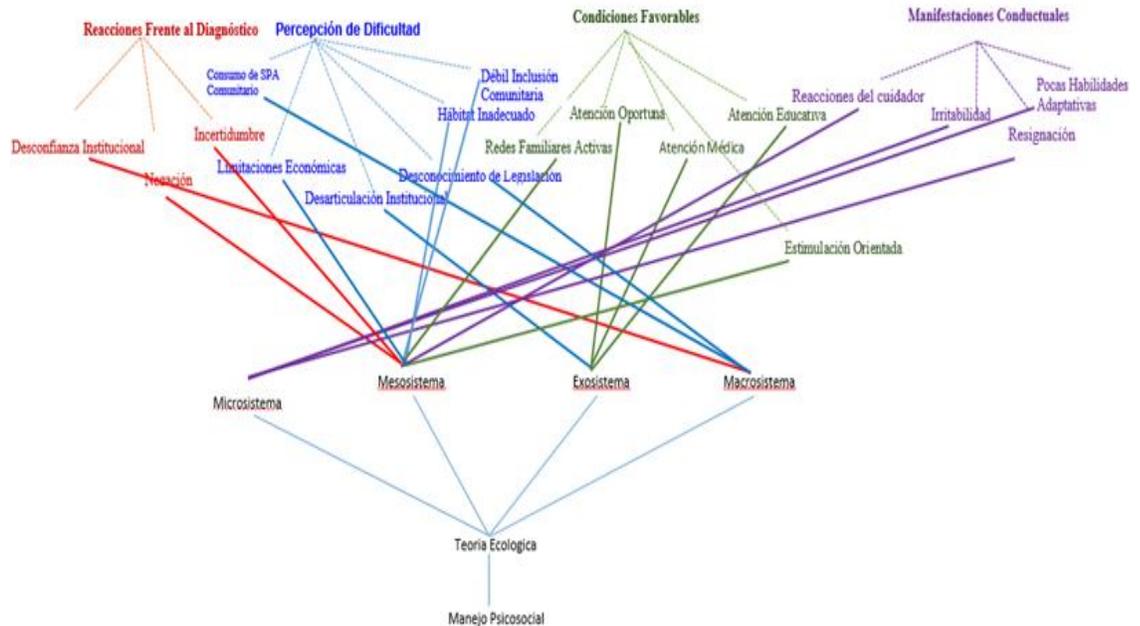
“Bueno yo a veces trato de calmarlo como de explicarle que las cosas se hacen con cuidado ósea de ir guiándose, pero ha sido bastante difícil el tema ese de que, porque Samuel se llena de ira” (Entrevistado 8).

4.2 Codificación Axial

A través del ejercicio de codificación abierta y el microanálisis, se identificaron códigos que agrupados en familias, permitieron identificar su correlación con las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas, lo cual posibilita plantear algunos postulados frente a éste tema de investigación.

Mediante la codificación axial se guía este proceso investigativo a analizar e interpretar los discursos de los participantes relacionados con el manejo Psicosocial y cómo a partir de ello se evidencian una serie de interconexiones entre los diversos subsistemas sociales iniciando desde los más cercanos a la población de interés hasta los más lejanos, pero que de igual manera influyen e interfieren en la vida cotidiana de los niños y niñas.

4.2.1 Gráfica 1 Análisis desde la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner

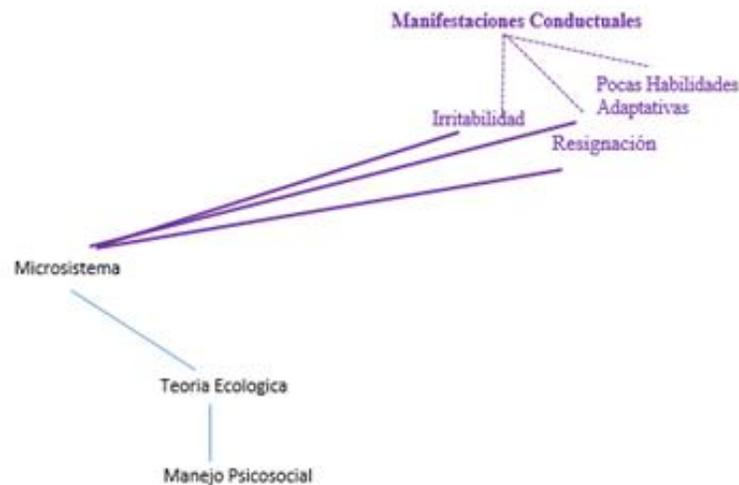


Mediante la ilustración anterior se muestra una lectura de los sistemas planteados por Bronfenbrenner en su teoría ecológica, microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema y su relación con los códigos, lo que permite analizar la forma en que la teoría, permite dar lectura a la realidad en la que viven los niños y niñas con alteraciones cognitivas.

A continuación se realiza una interpretación a cada una de las experiencias desarrolladas en las familias a través de la agrupación de situaciones y comportamientos, acudiendo a un análisis fenomenológico que permita describir las situaciones encontradas en el acercamiento a la población investigada, lo cual ayuda a comprender las vivencias en el manejo psicosocial teniendo en cuenta cada una de las características relacionadas con el

desarrollo psicomotriz, acceso a servicios requeridos, dinámica familiar, socialización, garantía de derechos, entre otros.

4.2.2. Gráfica Microsistema



En la gráfica anterior se evidencian los códigos que hacen referencia a las diferentes respuestas emocionales de los niños ante situaciones adversas dando lugar a la irritabilidad demostrando una limitada capacidad para responder de manera asertiva ante las dificultades que se les presentan.

La irritabilidad es una manifestación de enojo, ira o molestia que devela un inadecuado manejo de emociones y expresiones ante una situación que para ellos puede ser problemática. Esta situación fue encontrada a través de la pregunta ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción? a lo cual los padres respondieron

“Si siente que no lo puede hacer él se llena de ira y empieza a gritar empieza a hacer así y a veces se quiere golpear” (Entrevistado 8).

Lo cual permite identificar que poseen pocas habilidades para afrontar eventos que exigen mayor esfuerzo en la vida cotidiana de los niños y las niñas con alteraciones cognitivas y sus familias.

“Bueno él se pone agresivo y tira las cosas si no puede” (Entrevistado 1).

Respecto a la misma pregunta se puede notar que las familias normalizan ésta situación sin buscar herramientas que le ayude a formar a sus hijos respecto a una resolución asertiva con relación a las situaciones negativas o adversas, por ejemplo, el entrevistado 1 desiste de la resolución del problema sin pedir ayuda o agotar las posibilidades dando lugar a la resignación como zona de confort.

De igual manera el entrevistado 2 denota en su discurso normalización de la aptitud de su hijo o hija respecto a una situación de la vida cotidiana que requiere de una habilidad cognitiva mayor, tal como se puede evidenciar en la siguiente declaración

“Ella cuando no puede deja las cosas tiradas y se va jajajajja” (Entrevistado 2). Lo anterior indica que existen falencias en el microsistema que envuelve a los niños y niñas con alteraciones cognitivas respecto al manejo psicosocial que reciben de su núcleo familiar.

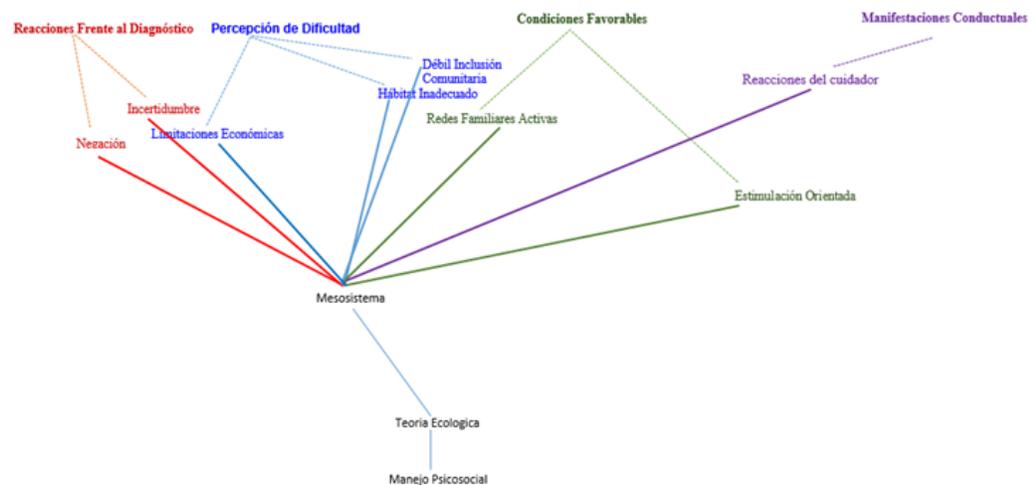
Referente a la socialización de los niños y niñas con alteraciones cognitivas en los diferentes contextos que le posibilitan el desarrollo de sus habilidades

adaptativas respecto a la pregunta ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? se hallaron afirmaciones como:

...“Pero él juega solo, no está interactuando, realmente no está interactuando” (Entrevistado 9).

Lo anterior da cuenta de la dificultad que presentan las familias para generar escenarios de interacción significativos que le ayuden a los niños y niñas a mejorar las condiciones de vulnerabilidad que presentan por sus diagnósticos y que se agudizan aún más con esta situación de aislamiento que se inician a nivel familiar y se extienden a nivel comunitario.

4.2.3 Gráfica Mesosistema



Asimismo y según lo hallado en este último esquema, las reacciones de los cuidadores son de igual manera manifestaciones conductuales de la familia hacia el comportamiento de los niños y niñas, según las respuestas a la pregunta cuáles son las dificultades que presentan como familia para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta?

Se hallaron respuestas como

“Ah... que a veces por lo menos mi hermano como no lo lidia tanto, entonces no sabe lo que el Brayan quiere” (Entrevistado 3).

De allí la importancia de sensibilización y conocimiento por parte de cada uno de los miembros de la familia frente a las necesidades básicas del niño y su cuidado, incluso y si es posible del manejo psicosocial que requiere sin importar el rol que asuma dentro de éste contexto.

Por consiguiente, ante la pregunta ¿Qué tipo de apoyo recibe principalmente de su familia extensa o con qué frecuencia acude en busca de apoyo? de otras familias se hallaron respuestas como

“Cada rato, todos los días prácticamente” (Entrevistado 3)

“Pues casi siempre” (Entrevistado 9).

De modo que denota el fortalecimiento de las redes familiares activas considerada de las más importantes conductas favorables pues sin lugar a dudas brindan mejores garantías de avance en el proceso de habilitación de los niños y niñas con alteraciones cognitivas especialmente durante su primera infancia.

Para el caso existe la estimulación orientada en la que se involucran los cuidadores siguiendo las recomendaciones de los profesionales en las diferentes entidades a las que asisten sus hijos e hijas y reciben atención educativa o terapéutica. Según las siguientes declaraciones

“En la cama yo le hago masajes, lo muevo, le hago así movimientos y le pongo para que agarre”(Entrevistado 3).

“Cada uno aporta su granito de arena en el cuidado de llevarlo de pronto a pasear, sacarlo, estimularlo, cada uno aporta su granito de arena”. (Entrevistado 10). Referente a la débil inclusión comunitaria incluida en las percepciones de dificultad se dice que es una de las problemáticas más comunes en términos de aceptación de las diferencias en el entorno familiar, social y educativo por lo que se requiere mayor acercamiento al tema en espacios para la sensibilización y concientización que permitan mitigar los impactos que esto genera.

Aquí algunas de las respuestas a la pregunta sobre cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña o cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social, lo que dió lugar a las siguientes afirmaciones

“Yo peleo seño, porque hay veces que la gente es muy ignorante y no disimulan ni nada y yo peleo”(Entrevistado 1).

“Ahí sí , a veces tengo problema con uno que otro que viven al frente que empiezan a reírse de él. Entonces yo se los digo y les explico todo eso y entonces.. No sra Leslie disculpe que no queríamos burlarnos sino es por cariño



y yo les digo, ´pero es que ese tipo de juego no se dan, ustedes saben muy bien que ´el tiene su problema y ustedes al decirle a ´el eso entonces ´el se va a acomplejar, jueguen con ´el como si fuera un nio normal, el es un nio como ustedes, la diferencia es que no lo pueden estar golpeando porque ´el no va a asimilar el golpe igual que ustedes” (Entrevistado 5).

“Ms que todo se ve es el Bullying, por lo menos otros nios que se burlan y de pronto no los juzgo porque son nios y no saben, pero si tambin es un poquito difcil ese tema de cmo lo acercamos a otras personas porque siempre lo ven como si fuera alguien diferente”. (Entrevistado 8).

Lo cual da cuenta de la importancia de seguir trabajando con las personas que hacen parte del entorno comunitario en el que se desarrollan los nios y nias con alteraciones cognitivas y garantizar un efectivo proceso de aceptacin e inclusin en este influyente grupo social.

En ese mismo orden de ideas encontramos las limitaciones econmicas de las familias entrevistadas que aseguran vivir en condiciones como el desempleo o pocas redes de apoyo en temas de presupuesto para la garanti de los derechos de sus hijos e hijas, teniendo en cuenta que algunas de ´estas familias residen en un corregimiento del distrito de Cartagena y deben emplear dinero en transporte para cumplir con las atenciones teraputicas de los nios y nias ms de un da a la semana, as como tambin, al intentar suplir las necesidades

básicas de los niños y niñas en términos de alimentación, vestido y recreación. Lo anterior según las respuestas que arroja la pregunta ¿considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta? hallando respuestas como

“A nosotros nos afecta de pronto a veces en las citas no tenemos suficiente dinero nos toca de irnos a pie, o que de pronto él no tenga un examen o que haya que comprarle algo o que de pronto se enferme y en el momento no hay, como me paso una vez que había que comprarle un remedio para la fiebre y no había al niños se le subió la fiebre y el niño convulsionó”(Entrevistado 10).

“No. Claramente sé que no es suficiente pero ajá como hago yo señor, sí soy sola para todo lo que él necesita”(Entrevistado 1).

“Lo que pasa es que ella necesita muchas cosas y a veces uno no tiene para todo”(Entrevistado 2).

Estas mismas dificultades económicas se relacionan con las condiciones de hábitat inadecuado e infraestructura que presentan los niños, niñas y sus familias y que dan cuenta de las necesidades y carencias en las que se desarrollan de acuerdo a las respuestas ante la pregunta: ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña? afirmando que

“No, nada primero que por su condiciones que él no puede caminar el baño está a una altura a la que él se le imposible, está en el patio que de todas maneras le

toca a uno le toca cargarlo y llevarlo hacia el baño, la cocina es muy pequeña de todas maneras la Silla de ruedas sería imposible entrar a la cocina”...

...Más que todo la calle, porque si dado el caso el niño necesitará silla de ruedas es una calle que no está pavimentada sería incómodo para el transportarse salir, de pronto movilizarse solo sería difícil para él”.

(Entrevistado 10)...

“Bueno el aquí se traslada bien, pero la verdad es que yo quisiera hacer de material (la casa) algún día y subirla otro poquito más cuando llueve se inunda mucho”(Entrevistado 7).

Es así como también las incomodidades trascienden a lo comunitario y social pues en su mayoría de los casos son familias ubicadas en sectores de alto riesgo de inundación o suelos rocosos.

Enterarse de un Diagnóstico de discapacidad provoca en los integrantes de las familias múltiples reacciones, especialmente a los progenitores quienes en ocasiones se sienten culpables de la condición en la que nacen sus hijos, en las entrevistas realizadas se evidencia que las madres en su mayoría manifiestan incertidumbre en cuanto a lo que sigue luego de recibir un diagnóstico. Al plantearles la pregunta ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas? se obtuvo respuestas como:

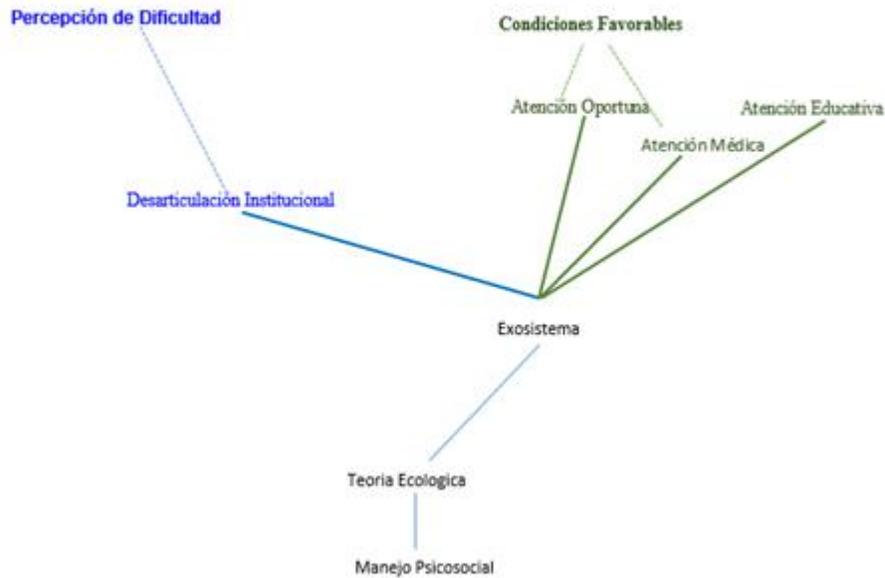
“Bueno eso fue difícil por lo menos para mí y bueno para todos porque primera vez que nos tocaba y aja usted sabe que eso no es fácil por lo menos no sabíamos si iba a caminar y eso”(Entrevistado 2).



“Si me me asusté me puse a llorar, me dio como que un nervio, porque yo siempre entendía que los síndrome de down son, que uno está acostumbrado a decir especiales, entonces me me tomó como una sorpresa bastante, yo me puse a llorar”(Entrevistado 4).

Lo anterior devela que pese a que en algunos casos los diagnósticos sean informados previos al nacimiento de los hijos, el manejo del mismo es una cuestión de preocupación para las familias que esperan darle la atención requerida a sus hijos y en los casos en los que los diagnósticos son conocidos al momento del nacimiento, la incertidumbre es mayor puesto que no es algo de lo que se tenga conocimiento.

4.2.4. Gráfica Exosistema



El gráfico presentado anteriormente nos muestra los códigos que tienen relación con uno de los factores que generan dificultad en las familias entrevistadas al momento de afrontar el hecho de vivir con un miembro de la familia con diagnóstico de discapacidad, es el caso de la Desarticulación Institucional, la cual se acoge como la falta de acceso por parte de las familias a las instituciones que promueven programas y servicios de atención a los niños y niñas con alteraciones cognitivas, ya sean gubernamentales o no gubernamentales.

En las respuestas a la pregunta ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? se encontraron respuestas como:



“Bueno la verdad no, no conozco ninguna” (Entrevistado 1) ó “ Pues no conocemos, no le voy a decir mentira” (Entrevistado 2) lo que muestra que existe un escaso o nulo vínculo de las familias con estas instituciones y por ende con los beneficios que pueden recibir de las mismas.

Frente a las condiciones que dentro de la familia favorecen a un manejo de la discapacidad encontramos el acceso a los servicios educativos y de salud requeridos por los niños y la calidad en la prestación de este último.

Con relación a la atención médica, se evidencia que los niños y niñas con alteraciones cognitivas que hacen parte de esta investigación, cuentan con afiliación efectiva al sistema de salud. Ante la pregunta ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? las familias respondieron, “Este...bueno él tiene lo que es su carnet” (Entrevistado 1) “Si la EPS y también la IPS para las terapias” (Entrevistado 3)

Lo anterior muestra que para las familias cobra importancia la vinculación a sistemas de salud que garanticen la atención básica requerida para los niños y niñas por su situación de discapacidad.

La calidad en la atención prestada por parte de las EPS para estas familias en muchas ocasiones responde a las necesidades evidenciadas y cumple con los requisitos en cuanto al proceso de habilitación se refiere, como muestra de ello, se relaciona a continuación las respuestas a la pregunta ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada?,

“No he tenido queja por ese lado. Gracias a Dios a él lo han remitido, he ido a varios, ha ido a varias ciudades, lo han visto varios especialistas entonces por ese lado no”(Entrevistado 5).

“Excelente, gracias a Dios esa Eps todos los medicamentos se los dan, Ha recibido Terapias y todos los especialistas que lo tienen que ver excelente”(Entrevistado 7), lo cual muestra la relevancia que tiene el hecho de recibir de manera oportuna medicamentos y la atención especializada para optimizar los procesos médicos que lleva cada niño de acuerdo a sus necesidades, especialmente por las condiciones de vulnerabilidad en la que se encuentran las familias, la cual les limitaría acceder a un servicio médico de forma particular.

Sin embargo, entre las familias entrevistadas existen niños que no cuentan con un servicio de salud que les brinde las condiciones adecuadas para avanzar en su proceso de habilitación, ante la misma pregunta, las respuestas no fueron positivas y mostraron la falencia presente en la atención en salud recibida.

“Siento que no responden porque por lo menos Samuel tiene un problema y que no aumenta de peso, más bien baja de peso y para pedir una cita con una nutricionista demora hasta tres cuatro meses, es demasiado”(Entrevistado 8).

“Pues yo creo que no porque hace mucho rato que yo estoy esperando las terapias...hasta ahorita que se las van a hacer apenas”(Entrevistado 1)



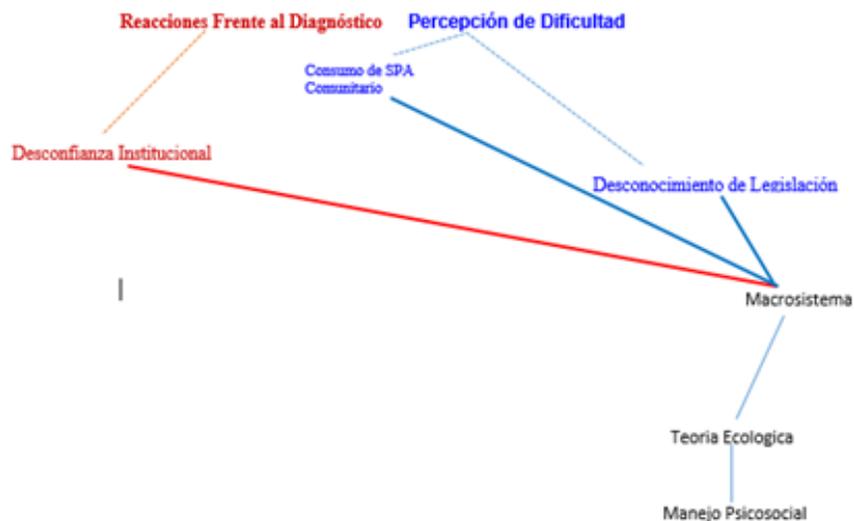
Con respecto al código de Atención Educativa se halla, que de acuerdo a la edad de cada niño, recibe atención acorde, sin embargo en algunos casos se evidencian barreras para recibir este tipo de servicios, como se muestra en los relatos:

“Si bastante, la verdad es que si porque hay unos colegios que me lo han rechazado por eso por su dificultad que él tiene para hablar, porque dicen que no es un plantel que está apto para tenerlo” (Entrevistado 5).

“Este por lo menos de inscribirlo en colegio si porque dicen que no manejan el lenguaje de señas y muchas cosas así, ósea siempre colocan un pero”(Entrevistado 8).

Lo anterior es una muestra que las familias tienen dificultades con el acceso a atención educativa para sus niños y niñas con alteraciones cognitivas ya que las condiciones para esta no son las más adecuada y no cumplen con los ajustes razonables requeridos por ellos.

4.2.5 Gráfica Macrosistema



Mediante el gráfico anterior se puede observar la relación persistente entre desconocimiento institucional en relación con instituciones de carácter público y privado que atiendan las necesidades Psicosociales de los niños y niñas con dificultades cognitivas, lo anterior, teniendo en cuenta que en el marco de esta investigación al indagar ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? los participantes respondieron mayoritariamente de la siguiente manera

“No, no conozco..”(Entrevistado 3)

Lo anterior da cuenta en primera instancia de una permanente desarticulación institucional, al tiempo que se evidencia carecía de información respecto a la oferta institucional, la cual se entiende como un conjunto de bienes y servicios, que resulta de la ejecución de planes, programas y proyectos de

carácter público y privado que atienden a una determinada población en tanto se evidencian falencias en el macrosistema al no llegar con dicha oferta a la población de interés.

En este mismo sentido se encuentra en diálogo con los participantes desconocimiento respecto al marco normativo, el cual tiene que ver con el conjunto de leyes, normas y reglamentos creado para proteger los derechos de los niños y niñas con dificultades cognitivas como se puede apreciar en la relación de códigos “desconocimiento de la legislación” y se apoya en discursos dados por los actores participantes de la investigación donde al indagar ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras? señalaron lo siguiente “Bueno de las leyes y de eso muy poco he estudiado sobre eso” (Entrevistado 6)

“No, no conozco leyes” (Entrevistado 8).

En las respuestas dadas por los participantes se puede observar que por un lado hay desconocimiento debido a la falta de lectura o de uso en la aplicabilidad de una norma o ley para acceder a los bienes y servicios en favor de sus hijos, lo que nuevamente acerca a un estado de confort en relación con la atención de las entidades encargadas de brindar bienes y servicios en favor de los niños y niñas.

Finalmente en la gráfica que antecede se aprecia la relación de Macrosistema - Consumo de sustancias Psicoactivas en los contextos en que se desenvuelve la vida cotidiana de los niños y niñas con alteraciones cognitivas; el consumo de

SPA es un fenómeno social que afecta principalmente a los adolescentes y a personas en su adultez temprana, no obstante en los contextos que hay presencia, este fenómeno viene acompañado de grupos de microtráfico, delincuencia común y pandillas que hacen que un sector no sea el mejor para vivir

“ehhh, si hay consumo, las peleas, las peleas de las pandillas” (Entrevistado 5)

“Bueno por aquí hay un grupito de muchachos que empiezan a consumir drogas y eso pero entre la comunidad, los vecinos hablamos con ellos y se alejan más porque eso es algo malo para los niños” (Entrevistado 7)

La presencia de este tipo de fenómenos sociales precariza el ambiente en el que tiene lugar la vida de los niños y niñas y sus familias puesto que se evidencia tolerancia social y carencia de la presencia de las autoridades competentes para el control de las situaciones antes mencionadas.

4.2.6. Análisis Fenomenológico

El siguiente es el análisis fenomenológico de las estrategias utilizadas por padres y cuidadores de niños y niñas entre 3 y 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en Cartagena.

Entre los aspectos más importantes se observaron reacciones y actitudes pasivas hacia la búsqueda de alternativas que favorezcan las condiciones del niño o niña así hayan recibido orientación respecto a las diversas entidades de carácter público y

privado que puedan ayudar en el manejo Psicosocial del menor y se quedan con las instituciones que conocen y la atención por parte de la EPS, estableciendo en sus familias hábitos poco favorables para la estimulación de sus hijos e hijas.

En el marco de la atención que reciben de las entidades de salud, los padres y cuidadores han experimentado situaciones favorables relacionadas con la atención terapéutica, lo cual los ha motivado a continuar gestionando la atención en salud necesaria que ayude en el proceso de habilitación de sus hijos.

Por otro lado, se localizan experiencias relacionadas con la negación profunda frente al diagnóstico toda vez que se conserva la esperanza de que el niño o niña supere las dificultades a pesar de que los profesionales manifiesten a los padres y cuidadores que las condiciones actuales del niño o niña pueden mantenerse durante su ciclo vital, sin embargo ésta afirmación representa para ellos, una verdad subjetiva.

En este mismo orden se encuentran situaciones que dan cuenta del poco manejo por parte de padres y cuidadores respecto a las alteraciones de conducta asociadas al diagnóstico de los niños y niñas con alteraciones cognitivas; quienes a su vez develan situaciones poco favorables en cuanto a habilidades sociales para la apertura o adaptación a nuevos escenarios de participación.

De acuerdo a los discursos de los participantes se pudo notar experiencias donde prevalece la carencia de interés frente al conocimiento de las normas y leyes, siendo esta la puerta de entrada para la garantía de los derechos de sus hijos e hijas, asimismo, se revelan prácticas relacionadas con el asistencialismo ya sea por personas particulares o entidades para realizar los trámites en favor de sus hijos conduciendo a padres y cuidadores a ser dependientes en las gestiones para la atención integral de los niños y niñas.

Se pudo develar también hábitos poco favorables para la socialización de los niños y niñas en entornos comunitarios, pues se experimentan sentimientos de temor al rechazo, cuidado inadecuado o poca adherencia del niño o niña a estos espacios de interacción.

Por último, respecto a las experiencias vividas por los actores participantes se relacionan con las condiciones socioeconómicas, puesto que la mayoría de las familias están en el marco del desempleo o el empleo informal, lo cual hace referencia a vivencias que muestran dificultad para la satisfacción de las necesidades básicas, para la posibilidad de vinculación a espacios recreativos de calidad y para la atención terapéutica de los niños y niñas, lo anterior permite identificar escenarios de desesperanza respecto a las diferentes situaciones que se presentan en el manejo Psicosocial de los niños y niñas por parte de padres y cuidadores.

4.2.7. Discusión y Conclusiones

El objetivo del presente estudio fue identificar cuáles son las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas.

Se encontró que en primer lugar existen barreras por el desconocimiento de las normas y leyes, desarticulación de las instituciones creadas para favorecer los procesos sociales, Psicológicos y biológicos de estos niños y niñas, así como, barreras económicas, de hábitat y carencia de herramientas para el manejo y control de emociones y expresiones, dificultad para generar espacios de socialización de calidad; sin embargo se encuentra atención oportuna en el área de salud, educación y orientación mediante el juego dirigidas por padres,

madres y/o cuidadores como herramienta para estimular el lenguaje y motricidad.

En cuanto a la reacción de los padres y cuidadores frente al diagnóstico se pudo encontrar etapas de negación y duelo tal como se observa en Andreucci Annunziata, P., Morales Cabello, C. (2019) donde se evidencian sentimientos negativos como pena, rabia e indignación en relación con el manejo social que reciben en los diversos contextos.

Frente al cuidado de los niños y niñas con alteraciones cognitivas, como resultado de la investigación se pudo hallar que en las familias investigadas la figura femenina es la que tiene mayor incidencia, mamá, abuela, hermanas mayores son quienes adquieren mayor responsabilidad, como lo sustenta Miaja y Moral de la Rubia, (2013) en otras investigaciones realizada por Lorde, en Fontenla: (2008) sobre el afrontamiento de las madres a la presencia de discapacidad intelectual en la familia, en donde se evidencia feminización del cuidado, lo cual es social y culturalmente normalizado, de igual manera en González, F. (2019) se afirma que esta labor no es remunerada, es permanente y conlleva a una alta sobrecarga a la mujer.

En cuanto a la percepción de dificultad de conocimiento de la ley entre otros se identifican hallazgos similares en Danel, P.M.(2021) presenta el resultado de una investigación en la que se desarrollan intersecciones analíticas sobre trayectorias vitales de niños/as en situación de discapacidad en contexto de pobreza, y se tematiza sobre los procesos de inclusión e intervención social de las infancias, a la luz de las barreras que produce la discapacidad, por la dificultad y limitación que en sí misma representa y se agudizan dichas

barreras con el desconocimiento de las leyes y la normatividad dada la ausencia según se plantea por Villavicencio-Aguilar, C., Marcos-Romero, M. (2018), de contextos conversacionales en favor de esta población.

El estado de confort o resignación encontrado en las familias, donde se observó que no se han fortalecido espacios de interacción social con las niñas y niños, pone en evidencia falencias en relación con herramientas en el manejo Psicosocial en lo referente a la socialización, lo cual limita en acceso a el acervo cultural, creencias y establecimiento de relaciones interpersonales fuera del contexto familiar, AAMR (1992) propone que las habilidades sociales son las que se relacionan con los intercambios sociales que se realizan con otras personas e incluyen: iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros, así mismo Cabrera García. V., (2016) Resalta la importancia de las prácticas de crianza y hábitos que favorezcan la socialización, toda vez que se encuentra carencia de estos en las familias.

La estimulación en casa cobra importancia en las familias entrevistadas, que lo reconocen como la herramienta que favorece al desarrollo de habilidades en todas las esferas del desarrollo de los niños y niñas. Izquierdo, M, A. (2021), reconoce la importancia del papel de la familia en la estimulación y que garantiza un curso eficiente del desarrollo infantil. Zúñiga, C. (2007), en su libro Estimulación temprana, concluye que la respuesta que se obtenga del bebe según la estimulación oportuna va de acuerdo al estímulo constante que este reciba si le agrada o no, hace énfasis que la necesidad en los niños es la falta de apoyo en casa, una motivación adecuada por parte de los padres, familiares y educadores.

4.2.8. Conclusiones.

En conclusión, se puede establecer que las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de los niños y niñas se ven apoyadas en primera instancia por las Entidades prestadoras de Salud EPS, las entidades educativas y la familia extensa.

De igual manera es válido afirmar que en su mayoría la figura femenina prima en el cuidado de los niñas y niños, ejercido por madres, abuelas y hermanas. Asimismo, se resaltan falencias en el acompañamiento que ofrecen los cuidadores de los niños y niñas con alteraciones cognitivas, en lo referente al manejo y control de emociones.

Igualmente, se puede afirmar que las familias dentro de sus estrategias dejan de lado el interés por conocer instituciones y normatividad que les puedan apoyar mayoritariamente en la garantía de derechos de la población de interés.

Por último cabe mencionar que se devela desesperanza, angustia, incertidumbre y resignación en las familias una vez conocen el diagnóstico de sus hijos, a su vez carencia de herramientas para el manejo que se les debe dar en cada etapa de su ciclo vital, así como barreras económicas, habitacionales y sociales para brindar a los niños y niñas una mejor condiciones y calidad de vida.

4.2.9. Limitaciones

Se observa el bajo nivel educativo de las personas como una limitante para la comprensión de las preguntas y las respuesta que emitían en el momento de realizar las entrevistas.



Al realizar las preguntas de manera abierta en algunas familias que aún se encuentran en la etapa inicial del duelo, se movilizaron sentimientos y emociones que limitan en algunos casos la libre expresión al responder las preguntas.

En el momento de realizar las entrevistas no se contó con un espacio adecuado para establecer una conversación idónea con los participantes, debido a que coincidió con una actividad que generó contaminación auditiva y desconcentración de los participantes.

Recomendación para nuevas investigaciones.

Indagar la influencia de las condiciones económicas en el acceso a bienes y servicios de los niños y niñas con discapacidad.

Indagar cuáles son los factores que influyen en los padres y cuidadores de los niños y niñas con diagnóstico de discapacidad para no prestar interés en las normas y leyes que amparan los derechos de esta población.

Bibliografía



Apolo Morán, J. F., Vera Miranda, L. Y. (2019). Impacto de la competencia parental afectiva en la educación de niños con discapacidad. *Conrado*, 15(67), 269-273. Epub 02 de junio de 2019. Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442019000200269&lng=es&tlng=es.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (1998). The bioecological model of human development. In W.Damon, *Handbook of child psychology*. Vol. 1 (pp.993–1027)

Cabodevilla, I.. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl. 3), 163-176. Recuperado en 27 de noviembre de 2022, recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlng=es

Constitución Política de Colombia de 1991. Última actualización: 21 de junio de 2022 - (Diario Oficial No. 52052 - 01 de junio de 2022).



Convención Americana Sobre Derechos Humanos, 22 de noviembre
1969, 11446

CTNU7 1238 (entrada en vigor: 18 de julio de 1978). Declaración
Universal de los Derechos Humanos, Res AG 217A (III), Doc
off AG NU, 3ra ses, supp no 13, Doc NU A/810 (1948) 71.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ONU
2006.

Disponible en

<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Daniel- M. P. (2021), Discapacidad, infancias y desigualdades en el
Gran La Plata: Cátedra Paralela, N° 18 , 57-79.

Disponible en <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

Fernández-Callado H. S. (2014). Metodología de la
investigación/Roberto Sampieri, Carlos Fernández-Collado y Pilar Baptista
Lucio (No. H61. H47 2006.).

Folgueiras- Bertomeu. P (2016) Técnica de recogida de información: La
entrevista. Disponible en:



<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>

Grzywacz, J y Fuqua, J. (2000). The social ecology of health: leverage points and linkages. Behavioral Medicine, 26(3), 101-115.

Herranz, J. y

LEY 115 DE 1994. Por la cual se expide la ley general de educación. Diario Oficial No. 41.214 de **8 de febrero de 1994.**

Ley 1098 de 2006. Código de la Infancia y la Adolescencia. Diario Oficial N° 46.446. Bogotá, D.C, miércoles 8 de noviembre de 2006.

Ley 361 de 1997. Por la cual se establecen mecanismos de integración social de la personas con limitación y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial No. 42.978, de 11 de febrero de 1997.

Los sistemas y el enfoque sistémico

https://ipet132.com/2020Abril/texto_2_aquiles_gay.pdf



Robles, Bernardo (2011) La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico de Cuicuilco, vol. 18. p.á.g 39-49. disponible en:

https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004

Rodríguez, J. J., & Santana, A. M. M. (2010). Adquisición y desarrollo del lenguaje. A. (. *Muñoz García, Psicología del desarrollo en la etapa de educación infantil*, 101-120.

Romero Ayuso, DM, (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología* , 23 (2), 264-271.

Ruiz D.E - Uribe Valdivieso C., (2018) *Psicología del ciclo vital: hacia una visión comprensiva de la vida humana* Revista Latinoamericana de Psicología, vol. 34, núm. 1-2, 2002, pp. 17-20. Recuperado de :

<https://www.redalyc.org/pdf/805/80534202.pdf>



Ponce, J. (2016). Desarrollo Infantil: situación actual y recomendaciones de política. Quito, Ecuador. BID

Palacio, M.C., Menjura, M.I. (2020). Habilidades adaptativas de niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva. *Tempus Psicológico*, 3(1), 157-182.

Disponible en

<https://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/tempuspsi/article/view/3621/6831>

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5868/1/ALT_02_10.pdf

Observatorio del Bienestar de la niñez No. 15.La Familia: El entorno protector de nuestros niños, niñas y adolescentes colombianos.

Tomado de

<https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/publicacion-47-a.pdf>

Vanegas-García J.H. Gil Obando .L.M (2007) La Discapacidad, Una Mirada Desde La Teoría De Sistemas y El Modelo



Biopsicosocial. Hacia la Promoción de la Salud, Volumen 12,
pág.51-61. Disponible en:

<http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf>

Vericat, A., & Orden, A. B. (2013). El desarrollo psicomotor y sus
alteraciones: entre lo normal y lo patológico. *Ciência & Saúde
Coletiva*, 18, 2977-2984.

Xiaoyan Ke & Jing Liu (2018), Trastornos del Desarrollo. Discapacidad
Intelectual. recuperado de :

[https://iacapap.org/ Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd65850
53b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-
SPANISH-2018.pdf](https://iacapap.org/Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf)

<https://www.significados.com/infancia/>

Yubero, S. (2005). Capítulo XXIV: Socialización y aprendizaje social.
Psicología social, cultura y educación, coord. por Darío Páez



Rovira, Itziar Fernández Sedano, Silvia Ubillos Landa, Elena Zubieta, 819-844.

Zona-López, JR, & Giraldo-Márquez, JD (2017). RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS: ESCENARIO DEL PENSAMIENTO CRÍTICO EN LA DIDÁCTICA DE LAS CIENCIAS. Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (Colombia) , 13 (2), 122-150.

“Revista Virtual Universidad Católica del Norte”. No. 31, (septiembre-diciembre de 2010, Colombia).

<https://www.redalyc.org/pdf/1942/194214587017.pdf>

Doris Cardona A. Héctor Byron Agudelo G. Johana Andrea Zapata H. Maylén Liseth Rojas B. Condiciones socioeconómicas de hombres y mujeres adultos de Medellín, 2005.

Anexo 1 Ficha Resumen

Ficha Resumen

Facultad, Programa/ Semillero de Investigación: Especialización en desarrollo integral de la infancia y la adolescencia		Fecha de entrega a Comité Focal: 09/10/2022	
Título del Proyecto: Estrategias para el manejo de las dificultades de niños con alteraciones cognitivas.			
Proponentes del proyecto:			
Nombre Completo	Código	Correo electrónico	Teléfono de Contacto
1. MARIA CRISTINA DELGADO RAMOS	100113345	mdelga26@ibero.edu.co	3223666115
2. JUANA MARIA RAMIREZ TORRES	100117484	juanadearco188@hotmail.com	3145528440
3. YURANIS PAOLA DAZA MENDOZA	100117477	yuranis26@hotmail.com	3002256558
Tipo de Proyecto: Básico (x) Aplicado ()			
Línea Institucional de Investigación a la que pertenece: Atención integral			
Grupo de Investigación al que se vinculará: No Aplica			
Semillero de Investigación: No Aplica			

1

<p>1. Resumen de la propuesta:</p> <p>La presente propuesta de investigación busca reconocer las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena. Lo anterior en el marco de una investigación de carácter cualitativo, desde una perspectiva de estudio fenomenológico, por medio del cual pretende ahondar en el conocimiento del fenómeno objeto de estudio mediante el uso de entrevistas a profundidad en aras de hacer visible aquellos aspectos de la vida cotidiana desde perspectiva los actores participantes en el proceso de investigación.</p> <p>Asimismo, se proponen construir categorías de análisis que puedan dar cuenta de las barreras, dificultades, sinsabores, pretensiones entre otros y los retos que implica garantizar de manera integral los derechos de los niños y niñas en medio de las condiciones socioeconómicas que les acontecen a las familias con presencia de un niño o niña con alteraciones cognitivas. Igualmente, se busca identificar experiencias positivas en el manejo psicosocial de esta población y poder visibilizar ante los demás posibles alternativas para abordar las dificultades identificadas.</p> <p>2. Antecedentes y Justificación:</p> <p>El término de Discapacidad Intelectual hace referencia a limitaciones en las habilidades intelectuales de razonamiento, de planificación, de solución de problemas, de pensamiento abstracto, de comprensión, de rapidez en el aprendizaje, entre otras Andrzejewski Annunziata, P., Morales Cabello, C. (2019).</p> <p>Por lo anterior, es primordial conocer las dificultades de la persona con discapacidad y el manejo que se le da en cada una de las etapas del ciclo vital en los diversos contextos en que emerge la vida cotidiana, debido a que ello determina el acceso a bienes y servicios y eliminación de barreras existentes en el entramado social, Villavicencio-Aguilar, C., Marcos-Romero, M. otros (2018) también es importante identificar cómo la familia fomenta un ambiente protector y garante, como potenciar las habilidades del niño y la niña con capacidades cognitivas diferentes y cómo ello coadyuva a su integración en la sociedad.</p> <p>En este mismo orden de ideas se encuentra lo expuesto por Duanys-Martínez, S., & Correa-Guzmán, J. L. en el (2021), en su artículo la preparación para el aprendizaje: un reto para la familia de escolares con discapacidad intelectual, en donde su investigación se centra en la etapa de aprestamiento, entendida como la etapa de preparación para el aprendizaje, en este espacio la familia juega un papel fundamental como primer sistema de socialización, de adquisición de valores, hábitos y conductas que favorecen el proceso educativo y la inclusión</p>

2

social.

Por su parte, [Aragón-Mora, A., Combita-Suarez, J & otros, \(2011\)](#), da a conocer las estrategias de afrontamiento de los padres y cuidadores de niños y niñas con discapacidad cognitiva; en la cual revelan que se presenta una etapa de acomodación en las cuales las familias afrontan de manera adecuada, la restauración cognitiva, la expresión de emociones y apoyo social; no obstante advierten que se evita el problema, se mantienen pensamientos desiderativos y se sostiene una tendencia hacia la retirada social del infante, cuidadores y familia.

Otros investigadores sobre el tema centran la discusión de este fenómeno social, en la lectura sistémica de la problemática y su interés se basa en la percepción de los hermanos de la persona con diagnóstico de discapacidad mental; evidenciando sentimientos negativos como pena, rabia e indignación en relación con el manejo social que reciben, no obstante, enaltecen estrategias para sobreponerse a las adversidades y sobrelevar esta situación que afecta a su grupo familiar. [Andreucci Annunziata, P., Morales Cabello, C. \(2019\)](#)

Concatenando los planteamientos anteriores muestran algunos estudios que visualizan factores relevantes para el proceso de investigación propuesto y guían el horizonte de la investigación puesto que se encuentran aportes desde las diferentes áreas de conocimiento que nutren el trabajo a realizar.

3. Problema de Investigación: (Máximo de 200 palabras; planteamiento del problema de investigación y su sistematización a través de la pregunta problema).

Esta investigación surge luego de evidenciar las dificultades de las familias en el manejo psicosocial de los niños y niñas con discapacidad cognitiva. En el código de infancia y adolescencia ley 1098 de 2006, en el art 37 (pág.20 parágrafo 4) se encuentra que las personas con discapacidad tienen derecho "A ser destinatarios de acciones y de oportunidades para reducir su vulnerabilidad y permitir la participación en igualdad de condiciones con las demás personas" en tanto desde las diversas áreas de conocimiento es necesario empezar a develar de las barreras inviables para algunos, las dificultades y las estrategias empleadas desde el orden Psicosocial que se da desde las familias y sus principales redes de apoyo.

A partir de lo anterior, la pregunta de investigación es ¿Cuáles son las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena?

3

Objetivo General y Objetivos Específicos:

Objetivo General
Comprender las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena

Objetivos Específicos
Indagar las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas

Categorizar los datos recolectados en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena

Analizar los datos categorizados en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena.

5. Metodología: (Máximo 400 palabras). La metodología deberá mostrar, en forma organizada y precisa, cómo será alcanzado cada uno de los objetivos específicos propuestos. Deberá presentar la elección de un enfoque metodológico específico, así como la forma en que se van a analizar, interpretar y presentar los resultados. Deben detallarse la población (si aplica), los procedimientos, técnicas, actividades y demás estrategias metodológicas requeridas.

Diligencie los siguientes apartados en relación a la metodología:

5.1 Enfoque: Cualitativo

Según Sampieri-[Hernández](#) (2014) "El enfoque cualitativo puede concebirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo "visible", lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos" (pág.43) consta de un proceso no lineal, en donde se realiza el estudio de los fenómenos en los ambientes naturales donde se asume que hay una realidad que descubrir, construir e Interpretar desde el propio significado que les otorgan las personas participantes del proceso de investigación.

4

5.2 Tipo de Estudio: Fenomenológico:
Ahora bien, el tipo de estudio que se va a realizar es de corte fenomenológico, Husserl (como se cita en [Brennan, 1999](#)), define la fenomenología como el "estudio de los fenómenos tal como los experimenta el individuo, con el acento en la manera exacta que un fenómeno se revela en sí a la persona que lo está experimentando, en toda su especificidad y concreción" (p. 295). Lo anterior, teniendo en cuenta que los fenómenos por estudiar no tienen límites, por lo que puede llegar a conocer experiencias, razonamientos o percepciones, es decir, puede centrarse tanto en el estudio de aspectos de la vida cotidiana como también en fenómenos excepcionales presentes en los contextos [Hernández, Fernández y Bapúsa, \(2014\)](#).

5.3 Población (criterios de inclusión y exclusión).
Niños y niñas con discapacidad cognitiva entre tres y cinco años que hacen parte de un programa de estimulación en la ciudad de Cartagena, con habilidades para desarrollar actividades comunes de aprestamiento para el aprendizaje, que viven en condiciones de pobreza y pobreza extrema.

5.4 Técnicas e Instrumentos para la recolección de información.
En la presente investigación se hará uso de la entrevista en profundidad la cual para [Rebles \(2011\)](#): (...) va más allá de tratarse de un término que dimensiona el contenido de la entrevista, la intencionalidad principal de este tipo de técnica es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. (p. 40)

5.5 Técnicas e Instrumentos para el análisis de la información.
Análisis de codificación abierta y axial.

7. Cronograma:

DESCRIPCIÓN GENERAL	TRABAJO DE GRADO I				TRABAJO DE GRADO II			
	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4
FASE	1	2	3	4	1	2	3	4
ACTIVIDAD								
I Selección de la población, construcción de la pregunta de investigación, elaboración de la rejilla bibliográfica, construcción de objetivo general, específico y justificación.	█	█	█	█				
II Elaboración del marco de referencia.			█	█				
III Elaboración del Marco Metodológico				█	█	█	█	
I Elaboración del instrumento. Socialización del proyecto. Realización de las entrevistas.						█	█	
II Transcripción y categorización de las entrevistas.							█	█
III Análisis de los resultados, elaboración del documento discusión y conclusiones.								█

6. Consideraciones Éticas de la Investigación:
Especifique los criterios orientados a la protección de los derechos y confidencialidad de la información recolectada de los sujetos participantes en la investigación (seres humanos, Instituciones, comunidades, grupos vulnerables y animales), definiendo los principios éticos y el nivel de riesgo de la investigación. En las investigaciones que corresponda, diseñe el consentimiento informado cumpliendo con los aspectos señalados en el Artículo 15 y 16 de la Resolución 08430 de 1993 del Ministerio de Salud.

Según lo planteado en el Acuerdo 11 de la Res. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud en el Artículo 8, la investigación a realizar protegerá los datos e informaciones referentes a la identificación e imagen de los participantes de la investigación, asimismo desde el artículo 9 esta investigación no representa riesgo para la vida o seguridad de los participantes. De este modo y conforme al acuerdo 10 el líder y colaborador del proyecto se comprometen a identificar los tipos de riesgo a los que pueden estar expuestos los participantes de esta investigación. De acuerdo con el Acuerdo 11, literal (a) esta investigación no presenta riesgo puesto que Son estudios que utilizan técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, como son: la revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta Por último, se velará por el bienestar de los participantes cumpliendo con los artículos 12, 13, 14 y 15 de la misma resolución.

8. Impacto y productos esperados:
Desarrollar una investigación que nos permita comprender cuáles son las experiencias en torno a las estrategias empleadas por los padres en el manejo psicosocial de las dificultades presentes en niños y niñas de 3 a 5 años con alteraciones cognitivas que hacen parte de un programa en la ciudad de Cartagena.

Como producto de esta investigación se espera construir un artículo de investigación con el fin de compartir los resultados de la misma, construyendo conocimiento a partir de las realidades de los sujetos estudiados.

9. Referencias:
Apolo Morán, J. F., Vera Miranda, L. Y. (2019). Impacto de la competencia parental afectiva en la educación de niños con discapacidad. *Comrado*, 15(67), 269-273. [Epub 02 de junio de 2019](#). Disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442019000200269&lng=es&tlng=es.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (1998). *The biosociological model of human development*. In *W.Damon. Handbook of child psychology*. Vol. 1 (pp.993-1027)

Constitución Política de [Colombia](#). de 1991. Última actualización: 21 de junio de 2022 - (Diario Oficial No. 52052-01 de junio de 2022)

Convención Americana Sobre Derechos Humanos, 22 de noviembre 1969, 11446 CTNU7 1238 (entrada en vigor: 18 de julio de 1978). Declaración Universal de los Derechos Humanos, Res AG 217A (III), [Doc off AG NU](#), 3ra [ses. suup](#) no 13, [Doc NU](#) A/810 (1948) 71.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ONU 2006.

Disponible en <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconv.pdf>

Daniel- M. P. (2021), Discapacidad, infancias y desigualdades en el Gran La Plata: Cátedra Paralela, [N.º 18](#), 57-79. Disponible en <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

[Gizvuvacz, J y Ecuqua, J.](#) (2000). *The social ecology of health: leverage points and linkages*. *Behavioral Medicine*,



ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigadores: María Cristina Delgado Ramos, Yuranis Paola Daza Mendoza y Juana María Ramírez Torres.

Usted ha sido invitado a participar en el proyecto de investigación (como tutor del menor de _____ edad

_____ con _____)

“Estrategias para el manejo de las dificultades de niños con alteraciones cognitivas”, la presente investigación hace parte de un proyecto de investigación vinculado a la Corporación Universitaria Iberoamericana, con sede en Bogotá, D.C. como ejercicio de investigación para optar al título de especialista en Desarrollo Integral de la Infancia y la Adolescencia. Para su desarrollo, se realizará entrevista a profundidad con el fin de obtener información relevante frente al tema.



Usted fue seleccionado como posible participante porque nosotros consideramos su experiencia relevante para los fines de este estudio. Lo invitamos a leer este documento y es libre de hacer las preguntas necesarias antes de hacer parte de esta investigación. Si usted consiente participar, le facilitaremos los documentos con una serie de preguntas, las cuales pedimos que responda en su totalidad y con su consentimiento estos documentos serán utilizados para los objetivos del estudio. El tiempo estimado para responder será de 20 minutos.

Su participación es voluntaria y tiene el derecho de revisar lo que contesto. La decisión de participar o no, es completamente voluntaria y no afectaría de ninguna manera sus relaciones laborales, personales y sociales. Si usted decide participar, es libre de no responder cualquiera de las preguntas o de suspender en cualquier momento sin futuras afectaciones.

Los documentos contestados serán confidenciales y privados. En el caso de que los resultados de la investigación sean publicados, no se incluirá ninguna información que pueda identificarlo.

Acuerdo del participante:



He leído la información proporcionada previamente. Voluntariamente acepto participar en esta investigación. En constancia, firmo este documento de Consentimiento informado,

Nombre _____ Firma

Cédula de Ciudadanía #: _____ de: _____

ANEXO 4.



IBERO

De:
© Planeta Formación y Universidades

Alteraciones cognitivas	Desarrollo de lenguaje	¿A qué entidades acude?
	Socialización	¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña?
		¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social?
		¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización?
		¿Propicia la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad?
	Desarrollo Psico Motor	¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña?
		¿Cuales dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego?
		¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades? Cuales?
	Independencia en ABC	¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC?
		En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña
Duelo	Desde la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades	
	¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas?	
	¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico?	
Roles familiares	¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?	
	¿Quiénes conforman su hogar?	
		¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña?

	Redes Familiares	¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo?
Primera infancia	Educación inicial	¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la estimulación para el desarrollo del niño o la niña?
		¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia?
	Desarrollo Integral	¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña?
		¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica?
		¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? Cuales?
	Ciclo Vital	¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada?
		¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva?
Una vez identificado qué hacen como familia?		
Resolución de problemas	¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña?	
	¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilite las posibilidades de acción?	
	¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta?	
	¿niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta?	
	¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda?	
	¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa?	
Padres y Cuidadores	Condiciones socioeconómicas	¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña?
		¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? Es de carácter formal o informal?
		¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta?
	Factores Protectores o de Generatividad	¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña?
		¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneas para el desarrollo del niño o niña?
	Factor de Vulnerabilidad	¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo?
¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña? comunitario y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña?		
En el entorno familiar o comunitario se evidencia situaciones de consumo de sustancias psicoactivas		

ANEXO 5

Instrumento para recolección de datos

1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?
2. ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo?
3. ¿Qué tipo de apoyo han recibido?
4. ¿Cuáles son las instituciones de

carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?

5. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la población o siente que por el contrario no las atienden?
6. ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras?
7. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para lograr el acceso a los servicios?
8. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce?
9. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña?
10. ¿Qué tipo de apoyo recibe principalmente de su familia extensa?
11. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo?
12. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña?
13. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia?
14. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña?
15. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica?
16. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles?
17. ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada?
18. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva?
19. Una vez identificado qué hacen como familia?
20. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña?
21. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción?
22. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su

- cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta?
23. ¿Cómo familia cuales son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta?
24. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda?
25. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa?
26. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso?
27. ¿A qué entidades acude?
28. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña?
29. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social?
30. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización?
31. Propicia a la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad?
32. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña?
33. ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego?
34. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades? ¿Cuáles?
35. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC?
36. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña?
37. En la familia cómo se distribuye el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades?
38. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas?
39. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico?
40. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?

41. ¿Quiénes conforman su hogar? niña?
42. ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña?
43. ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña?
44. ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? Es de carácter formal o informal?
45. ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta?
46. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la
47. ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña?
48. ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo?
49. ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña?
50. En el entorno familiar o comunitario se evidencian situaciones de consumo de sustancias psicoactivas?

ANEXO 6

ENTREVISTAS EN EL MARCO DE LA INVESTIGACIÓN MANEJO PSICOSOCIAL DE LA DISCAPACIDAD.

ENTREVISTA 1 ENTREVISTADOR	ENTREVISTADO
1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?	Bueno la verdad no, no conozco ninguna
2. ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo?	La EPS Coosalud y la casa del niño y ustedes pué
3. ¿Qué tipo de apoyo han recibido?	Bueno Coosalud algunas veces le dan el medicamento pero no todos... bueno porque mee dicen que no hay
4. ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?	Bueno esta Coosalud y la casa del niño donde al niño le va a hacer las terapias, nada más
5. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la	Francamente yo he tenido que peliar muchas veces: uno para que me le den las órdenes y lo otro son las citas, me ponen a perder pasajes para un lado y para el otro

población o siente que por el contrario no las atienden?

- | | |
|--|--|
| 6. ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras? | No, no señora |
| 7. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para lograr el acceso a los servicios? | ...¿Como así ? Ah bueno... de la salud para las terapias que es Coosalud |
| 8. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? | Ah no... no sé. La verdad |
| 9. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? | Bueno es prácticamente para estar pendiente que no se caiga y cosas así, porque de su comidita y bañarlo y sus citas soy yo (abuela paterna) nada más, porque ni la mamá y ni el papá. |
| 10. ¿Qué tipo apoyo recibe principalmente de su familia extensa? | No nada, yo soy sola para él |
| 11. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? | No, prácticamente nunca |
| 12. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña? | Bueno nosotros allá lo que a veces hacemos es jugar y tocarle aplausos para que él sepa que hizo bien algo. |
| 13. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia? | No |

- | | |
|---|---|
| 14. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña? | Que como él tiene su problema hay colegios que yo sé que no lo van a cuidar bien porque no son especiales para niños así. De que se caiga y se golpee y eso me da miedo |
| 15. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica? | El habla y que no crece. Es muy pequeñito para la edad que tiene y también eso, que hay veces que no le entiendo lo que dice |
| 16. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles? | Este... bueno él tiene lo que es su carnet. Nada más porque apenas va a empezar lo que son las terapias |
| 17. ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada? | Pues yo creo que no porque hace mucho rato que yo estoy esperando las terapias... hasta ahorita que se las van a hacer apenas |
| 18. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva? | Bueno que él se me pone agresivo a veces y grita |
| 19. Una vez identificado qué hacen como familia? | Pues uno lo regaña pero él ya ha mejorado |
| 20. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña? | Bueno yo... lo que más quiero es que mi hijo hable más claro que todo el mundo le pueda entender lo que dice |
| 21. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción? | Bueno él se pone agresivo y tira las cosas si no puede |

- | | |
|---|--|
| 22. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta | Bueno pues, uno le explica porque él es inteligente y entiende todo |
| 23. ¿Cómo familia cuáles son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta? | Bueno que a veces uno no tiene tanta paciencia |
| 24. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda? | Pues... nosotros mismos le decimos que repita bien las palabras |
| 25. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa? | Bueno lo ponemos a que repita bien las palabras |
| 26. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso? | Bueno yo digo que las terapias |
| 27. ¿A qué entidades acude? | A la EPS |
| 28. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? | Bueno él juega bastante con los primitos y en las fiestas le gusta bailar bastante |
| 29. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social? | Cuando hay mucha bulla en los cumpleaños a él no le gusta 1 |
| 30. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización? | Ah para que él aprenda a comportarse mejor, pienso yo |

- | | |
|---|---|
| 31. Propicia la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad? | A él le gusta jugar con todas las edades jejeje |
| 32. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña? | Lo dejamos con la música y él baila. Le gusta mucho |
| 33. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña? | Lo dejamos con la música y él baila. Le gusta mucho |
| 34. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades? ¿Cuáles? | No, no señora |
| 35. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC? | Bueno, la verdad nosotros le enseñamos a él todas las cosas para que aprenda a defenderse aunque esta pequeño |
| 36. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña | Ahh para bañarse, no sabe todavía porque gasta mucho jabón jejejeje |
| 37. En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades | Yo soy con él para todo |
| 38. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas? | Bueno eso a mí me duele mucho de verlo así... pero su mamá y todos lo tratan como normal pero yo sé que no. Eso me entristece hay días |
| 39. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico? | Yo fui que se dio cuenta y le dije a la mamá y a los médicos y les mandaron los exámenes. A mí me dio duro pero la mamá no, no hace nada yo soy la que estoy pendiente de sus citas y eso |

40. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?
41. ¿Quiénes conforman su hogar? Mi compañero, mi hijo, el niño y mi otro hijo que viene siendo el papá de él.
42. ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña? Bueno a veces me ayudan que si a darle el desayuno o a estar pendiente de él en el día
43. ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña? Uff! Mucho seño. A veces no tenemos ni para comer, ni para transportes de sus citas porque yo soy sola para los gastos y yo no trabajo fijo si no que hay días que vendo pescado pero no es todos los días y así me rebusco la comida y para los gastos que si de pañal y sus cosas.
44. ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? ¿Es de carácter formal o informal? No, por ahora trabajo en lo que resulte.
45. ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta? No. Claramente sé que no es suficiente pero ajá como hago yo seño, sí soy sola para todo lo que él necesita
46. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña? Nada, la mamá de él sí, pero no le da nada a ese niño y eso que es su hijo
47. ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña? Bueno mi casita está cómoda y yo la estoy arreglando. Yo creo que sí

- | | |
|--|---|
| 48. ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo? | Con mucha pena seño, pero sí jajajajaja. Mi hijo, el papá del niño y hasta yo cuando agarro rabia no tengo que ver con nada y digo mis palabrotas pero no aceptó que el niño las repita... le digo que eso es malo que no repita y él no las repite |
| 49. ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña? | Bueno todo lo que pasa en la familia es que tengo problemas con mi otro hijo que pelea, se emborracha y yo la verdad no tengo vida tranquila con él porque no respeta ni a mí ni a mi compañero y anda con malas compañías |
| 50. ¿En el entorno familiar o comunitario se evidencia situaciones de consumo de sustancias psicoactivas? | Bueno seño para que le voy a mentir mi hijo el que tiene 15 años ya tiene problemas con la droga por eso es que se porta tan mal conmigo y eso |

Entrevista 2
ENTREVISTADO

ENTREVISTADOR

- | | |
|--|--|
| 1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? | Pues no conocemos, no le voy a decir mentira |
| 2. ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo? | La IPS Rehabilitar |
| 3. ¿Qué tipo de apoyo han recibido? | Para las terapias que le mandó el médico |
| 4. ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña | Seño nada más la EPS |

diagnosticado con alteraciones cognitivas?

- | | |
|---|--|
| 5. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la población o siente que por el contrario no las atienden? | Bueno a nosotros nos ha ido muy bien con las terapias, solo tenemos problemas con una doctora |
| 6. ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras? | ¿Las leyes? No seño |
| 7. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para lograr el acceso a los servicios? | No se seño |
| 8. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? | No se seño |
| 9. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? | Si todos, las tías... bueno, cuando no hay para un pasaje o para acompañarla para alguna diligencia de la niña |
| 10. ¿Qué tipo de apoyo recibe principalmente de su familia extensa? | Bueno por ejemplo de acompañar a una cita médica lo para los pasajes para las terapias, seño |
| 11. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? | Puede ser algunas veces |
| 12. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña? | Aquí uno juega mucho con ella y de decirle que repita palabras para que aprenda más |

- | | |
|---|--|
| 13. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia? | No... |
| 14. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña? | Lo que pasa es que ella casi no se sabe defender pero ya estamos haciendo vueltas para el otro año para que entre al hogar |
| 15. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica? | La parte de que no avisa para orinar |
| 16. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles? | Bueno sí, porque ella tiene su carnet que es con que le hacen las terapias |
| 17. ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada? | Bueno hasta ahora yo creo que sí |
| 18. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva? | Ella desde que nació ha venido haciendo las cosas pero más lento, pero ha avanzado mucho |
| 19. Una vez identificado qué hacen como familia? | Nosotros la hemos ayudado a ella. Principalmente que la llevamos a sus terapias |
| 20. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña? | La verdad es que yo quiero que ya ella esté bien, que el médico me la de alta y me diga que ya ella está bien. Eso es lo que yo más quiero |
| 21. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan | Ella cuando no puede deja las cosas tiradas y se va jajajaja |

pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción?

- | | |
|---|--|
| 22. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta | Bueno uno le explica pero ella no, ella quiere que uno mejor se lo haga |
| 23. ¿Cómo familia cuáles son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta? | No seño, la verdad es que aquí se le tiene mucha paciencia a ella |
| 24. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda? | Ya ella habla bastante... uff para qué ... la doctora me dice que ha avanzado bastante |
| 25. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa? | Bueno del lenguaje yo creo que ella está bastante bien, por sus terapias |
| 26. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso? | ¿Como así?... ahh a sus terapias en Rehabilitar |
| 27. ¿A qué entidades acude? | A los de la EPS nada más, creo yo |
| 28. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? | Bueno en los cumpleaños, ella baila y todo eso |

- | | |
|--|--|
| 29. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social? | Bueno yo creo que sería el colegio por lo que son muchos niños porque si es con dos o tres niños, ella está bien |
| 30. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización? | Cuando está en los cumpleaños porque baila y mueve el cuerpecito y eso le ayuda a ella también |
| 31. Propicia a la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad? | Si si claro ella aquí en la terraza juega con Vale y con unas niñas de aquí de la calle y le gusta eso... uff |
| 32. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña? | Ella aquí la verdad es que se entretiene con todo y juega bastante |
| 33. ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego? | No ella juega chocoritos y corre y juega bien, digo yo |
| 34. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades? ¿Cuáles? | Si, con ustedes y en las terapias |
| 35. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC? | Bueno aquí eso es un problema porque ella no quiere a veces comer sola ni quiere avisar para orinar. Pero si le gusta bañarse sola |
| 36. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña | En la parte que le digo de avisar para orinar y para ir al baño, no va |

- | | |
|---|--|
| 37. En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades | Sí, eso así, aquí todo el mundo está pendiente de ella |
| 38. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas? | Bueno eso fue difícil por lo menos para mí y bueno para todos porque primera vez que nos tocaba y aja usted sabe que eso no es fácil por lo menos no sabíamos si iba a caminar y eso, pero gracias a Dios ha salido adelante en su proceso |
| 39. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico? | Bueno en el mismo instante ni sabíamos muy bien |
| 40. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social? | La verdad es que gracias a Dios no tenemos como que esos problemas, al contrario, por lo menos en el barrio la quieren mucho |
| 41. ¿Quiénes conforman su hogar? | Está mi esposo, mis dos hijas, tres nietos, Clari y sus papás y yo. |
| 42. ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña? | Aquí todos nos ayudamos pero más la mamá y yo |
| 43. ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña? | Si afecta porque a veces uno no tiene para los pasajes para llevarla a las terapias en Cartagena |
| 44. ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable | Bueno no, las únicas son las hijas mías, que son las tías de Clari pero ellas trabajan es en |

- | | |
|---|--|
| <p>o inestable? ¿Es de carácter formal o informal?</p> | <p>casa de familia, los demás son en el monte y los cultivos y eso</p> |
| <p>45. ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta?</p> | <p>Lo que pasa es que ella necesita muchas cosas y a veces uno no tiene para todo</p> |
| <p>46. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña?</p> | <p>No señora</p> |
| <p>47. ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña?</p> | <p>Bueno yo creo que si jajajaja</p> |
| <p>48. ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo?</p> | <p>No señora aquí somos cristianos y a veces ella se pone en la terraza y escucha alguna mala palabra y cuando la repite uno la regaña y ella sabe que eso está malo</p> |
| <p>49. ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña?</p> | <p>No seño, al contrario aquí todo el mundo es buscando más bien el bien para Clari... siiii</p> |
| <p>50. En el entorno familiar o comunitario se evidencia situaciones de consumo de sustancias psicoactivas</p> | <p>Gracias a Dios que no</p> |

ENTREVISTA 3

ENTREVISTADO

ENTREVISTADOR

- | | |
|---|--|
| <p>1- ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?</p> | <p>No, no conozco..</p> <p>La EPS para las terapias y esas cosas</p> |
| <p>2- ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo?</p> | |
| <p>3- ¿Qué tipo de apoyo han recibido?</p> | <p>Estamos esperando una ayuda de unas casas que mi suegra lo apuntó un día que vinieron haciendo una lista y ella me dijo</p> |
| <p>4- ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?</p> | <p>En una fundación que no pagaba pero ya no lo llevo, porque ya se acabó</p> |
| <p>5- ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la población o siente que por el contrario no las atienden?</p> | <p>Yo creo que sí... me fue bien en ese entonces</p> |
| <p>6- ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras?</p> | <p>No jajajaja no se</p> |

- 7- ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para lograr el acceso a los servicios? No se jajaja
- 8- ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? No yo no conozco, no me han dicho
- 9- ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? Un papel importante ellas me ayudan a cuidarlo a darle la comida, lo cargan y todo eso
- 10- ¿Qué tipo de apoyo recibe principalmente de su familia extensa? Así de cuidarlo, para atenderlo
- 11- ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? Cada rato, todos los días prácticamente
- 12- ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña?
En la cama yo le hago masajes, lo muevo, le hago así movimientos y le pongo para que agarre
- 13- ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia? No

- | | |
|---|--|
| 14- ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña? | Nunca he ido a buscarle colegio porque yo sé que él solo para las terapias y ya le estoy haciendo vueltas para eso |
| 15- ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica? | La cabeza que la tiene pequeña, también que no abre las manos, no camina... no habla |
| 16- ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles? | Sí la EPS y también la IPS para las terapias |
| 17- ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada? | Sí el problema a veces son los pasajes para llevarlo y eso porque ahora como no vivo con el papá... porque él antes nos llevaba en la moto |
| 18- ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva? | Ahh lo que le dije que él no camina no habla... eso? |
| 19- Una vez identificado qué hacen como familia? | Bueno lo cuidamos y lo queremos y hacemos las vueltas de las terapias y lo que ustedes nos dicen |
| 20- ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o | Que mejore que camine y sea un niño normal |

- | | |
|---|--|
| 21- ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción? | El llora cuando está incómodo o quiere algo |
| 22- ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta? | Uno cuando es así... uno ya lo conoce y uno lo acomoda o algo |
| 23- ¿Cómo familia cuáles son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta? | Ah... que a veces por lo menos mi hermano como no lo lidia tanto, entonces no sabe lo que el Brayan quiere |
| 24- ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda? | Si algo normal porque como es la microcefalia porque a mí me explicaron que él no iba a hablar enseguida |
| 25- ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa? | En la cama yo le hablo y él se ríe, y los masajes con crema y así |
| 26- ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso? | Sí... la IPS de las terapias |
| 27- ¿A qué entidades acude? | Esa la IPS que le hacen fono y terapias del cuello y eso |
| 28- ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? | A cumpleaños, a los centros comerciales, mi mamá lo lleva al parque a veces en la tarde |

- 29- ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social? No... normal
- 30- ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización? Ah para que él vea a otros niños... y le gusta porque se queda quietecito
- 31- Propicia la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad? De la misma edad no porque son más grandes, pero juegan
- 32- ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña? A él le gusta que uno lo haga reír... ya se ríe seño
- 33- ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego? No, a él le gusta jugar
- 34- ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades? ¿Cuáles? Si, a Aluna para estimular
- 35- ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC? No, ninguna porque como él todavía no puede...

Para comer. Él se ahoga con el alimento

- 36- En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña
- 37- En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades
- 38- ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas?
- 39- ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico?
- 40- ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?
- 41- ¿Quiénes conforman su hogar?
42. ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña?
43. ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña?
- Bueno yo digo que todos pero más mi mamá y yo
- Ya había un primo con síndrome de Down entonces ya más o menos sabíamos
- El papá no era muy cariñoso con él, todavía como que le da duro verlo así... pero yo digo que si lo quiere
- No... gracias a Dios no hemos visto así todavía como rechazo
- Bueno ahora mismo está mi hermana con su esposo, el niño y yo.
- Acá me ayuda mi hermana a bañarlo y cambiarlo
- Sí imagínese si el papá no le da y yo no trabajo... mi mamá es la que me da para él su comida, los transportes para las citas

44. ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? ¿Es de carácter formal o informal?
Mi familia lo que consiguen es lo que me ayudan y no tienen trabajo fijo
- 45- ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta?
Mi mamá no trabaja, mi padrastro tiene un trabajo informal
- 46- ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña?
No seño porque yo a veces no tengo ni una moneda
- 47- ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña?
No
- 48- ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo?
Ahora mismo si porque la casa es de cemento porque en la otra casa se me enfermaba mucho por la humedad
- 49- ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña?
No aquí no

- | | |
|---|---|
| 50- Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña? | Yo digo que como ahora no vivo con el papá y yo digo que le a él le hace falta porque se pone a veces como triste |
| 51- En el entorno familiar o comunitario se evidencia situaciones de consumo de sustancias psicoactivas? | Si pero en la otra calle |

ENTREVISTA 4

INVESTIGADOR JUANA 1

ENTREVISTADO

- | | |
|--|--------------------|
| 1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? | Aluna |
| 2- ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo? | Si |
| 2. ¿Qué tipo de apoyo han recibido? | Charlas |
| 3. ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? | No, no las conozco |
| 4. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la | No no conozco |

población o siente que por el contrario no las atienden?

- | | |
|--|--|
| 5. ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras? | más o menos tengo una idea |
| 6. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para lograr el acceso a los servicios? | No, ninguna |
| 7. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? | No seño, no conozco |
| 8. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? | Mi abuelita y mi tia, la profesora se encargan del ayudar a cuidarlo. |
| 9. ¿Qué tipo apoyo recibe principalmente de su familia extensa? | Mi abuelita y mi tia me ayudan cuidando a Santi mientras yo trabajo y bueno vivo aquí en su casa |
| 10. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? | Siempre que les pido el favor |
| 11. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña? | Le le recalcamos los colores |

Si, Hogar comunitario

12. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia?
13. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña? Bueno no me lo han rechazado en ningún colegio todavía
14. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica? Depronto ha crecido, cosa que el medico me dijo que no iba no iba a hacerlo, ha hablado y ha desarrollado como más la lengua
15. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles? Si
16. ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada? jajajaj media
17. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva? mmm ya los colores que está muy atrasadito
18. Una vez identificado qué hacen como familia? Le recalcamos los colores

- | | |
|---|---|
| 19. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva acabo con su niño o niña? | Si que se desarrolle más, sobretodo esteee ay cómo decirle jejeje, osea que tenga como que más ayy más atención al médico |
| 20. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción? | Con miedo |
| 21. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta | No uno le dice esto no es de miedo, eso es esto y esto |
| 22. ¿Cómo familia cuáles son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta? | no no tenemos |
| 23. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda? | si, el médico me decía , me preguntaba que si hablaba bien, a veces dice palabras como mochitas |
| 24. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa? | Hablándole, nosotros le hablamos como de acuerdo a su edad |
| 25. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso? | Bueno la EPS |
| 26. ¿A qué entidades acude? | A la EPS |

27. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? en el hogar comunitario
28. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social? **no no tiene más espacios de socialización**
29. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización? Yo lo veo bien, osea normal
30. Propicia la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad? nosotros a veces salimos, ahora tenemos ratico que no pero si salimos
31. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña? Armar esas cositas , armatodo y jugar fútbol
32. ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego? mmm bueno nada.. no
33. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades? ¿Cuáles? No, no le veo dificultad.
34. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC? le gusta bañarse, si yo lo dejo pero despues lo termino de bañar, Jugar Futbol.

poniéndose el pantalón
35. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña

36. En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades
- Yo dejo que se bañe y despues le termino
37. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas?
- Si me me asusté me puse a llorar, me dio como que un nervio, porque yo siempre entendía que los síndrome de down son, que uno está acostumbrados a decir especiales, entonces me tomó como una sorpresa bastante, yo me puse a llorar.
38. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico?
- si él papá del niño me dijo no que estuviera calmada, porque eso es un niño y de todas maneras uno no tiene, ni el ni nadie tiene la culpa que había nacido así, que que hay que aceptarlo
39. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?
- Si me me asusté me puse a llorar, me dio como que un nervio, porque yo siempre entendía que los síndrome de down son, que uno está acostumbrado a decir especiales, entonces me me tomó como una sorpresa bastante, yo me puse a llorar.
- uffff jajajaj, eso es Santi Santi santi, es muy muy querido.
- no, no no no me lo
- han rechazado, al contrario ha recibido bastante amor, ha recibido bastante amor mi pelaito, que yo pensé que como era último,

- era un niño que yo no esperaba, ha recibido bastante amor , ya
40. ¿Quiénes conforman su hogar? Mis hijos, mi esposo, mi abuela
- 42- ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña? Mi abuelita y mi tia, la profesora, lo cuidan.
- 43- ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña? Si, si porque a veces necesito para los transportes, para hacer las vueltas y eso. Por ejemplo para la operación que estoy pendiente, necesito bastante esa parte ahí económica
- 44- ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? Es de carácter formal o informal? No, pero Si estoy como ayudando a mi hermana. Mi esposo es albañil
- 45- ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta? No, Porque cuando quiere venir él, menos mal que yo empecé a trabajar, cuando quiere venir el sueldo de él que es demorado, ya yo lo que he trabajado es para medio comer, entonces si.
- 46- ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña? Bueno ahora mismo mi hijo mayor está en familias en acción, mi hijo segundo.
- 47- ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura No, no considero

idóneos para el desarrollo del niño o niña?

48- ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo?

mmm no, osea como digo yo, discusión y pelea como cualquiera familia pero no así de agresiva

49- ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña?

Él jajaja él se graba todo

50- En el entorno familiar o comunitario se evidencia situaciones de consumo de sustancias psicoactivas

No menos mal

**ENTREVISTA 5
INVESTIGADOR**

1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?

3- ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo?

2. ¿Qué tipo de apoyo han recibido?

3. ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?

ENTREVISTADO

Si, osea hay unas conozco de nombre y otras que ya me han prestado servicio. Aluna, la fundación REly la fundación el Rosario

Aluna

osea a nivel como, osea me han enseñado en parte como sobrellevar las cosas y le han enseñado a él a un desarrollo pedagógico, lo están enseñando a avanzar a que tenga un desarrollo cognitivo más claro

No no conozco

- | | |
|---|---|
| 4. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la población o siente que por el contrario no las atienden? | no conozco |
| 5. Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras? | Bueno hasta donde he aprendido desde que a él lo han diagnosticado , como todo niño él tiene derecho a la educación, osea que no debe ser vulnerado y de pronto en esos colegios si se la han vulnerado a él |
| 6. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para logra el acceso a los servicios? | No he usado |
| 7. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? | No conozco |
| 8. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? | Mis hermanas me ayudan a cuidarlo cuando no estoy |
| 9. ¿Qué tipo apoyo recibe principalmente de su familia extensa? | Bueno de mi familia material , de mi mamá porque vivo en su casa. |
| 10. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? | Todos los días |
| 11. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña? | le ayudamos con las tareas |
| 12. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia? | Si con Aluna |
| 13. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña? | Si bastante, la verdad es que si porque hay unos colegios que me lo han rechazado por eso por su dificultad que el tiene para hablar, porque dicen que es no es un plantel que está apto para tenerlo, porque el cupo está al tope máximo y no van a estar pendiente a él entonces lo van a tener apartado o por dedicarle el tiempo a él van a descuidar a los otros niños y los otros niños van a coger rabia y van a empezar a decirle cosas, entonces me sugieren que busque un colegio que sea apto para el y su desarrollo. |

- | | |
|---|--|
| 14. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica? | Como me decían que no iba a caminar, que iba a estar en una silla de ruedas, no se iba a mover, el manejo que está teniendo con la bicicleta, cuando juega fútbol, corre, camina, hacer ejercicio |
| 15. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles? | Si |
| 16. ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada? | No he tenido queja por el de ese lado. Gracias a Dios a él lo han remitido, he ido a varios, ha ido a varias ciudades, lo han visto varios especialistas entonces por ese lado no. Y yo que no me he quedado atrás porque siempre he estado ahí ahí llevándolo de un lado para el otro |
| 17. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva? | Bueno es por su hipotonía, el se cae mucho y tiene macrocefalia |
| 18. Una vez identificado qué hacen como familia? | yo me muevo de aquí para allá y lo llevo a todos lados donde lo puedan atender |
| 19. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña? | Que pueda hablar mejor y que ya esté en su colegio |
| 20. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción? | Bueno él a veces se desespera cuando no puede hacer algo |
| 21. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta? | el hermano y los primos le explican |
| 22. ¿Cómo familia cuales son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta? | Como a veces yo tengo que hacer las cosas de la casa y estoy muy ocupada el papá trabaja a veces no nos queda mucho tiempo. |
| 23. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda? | Bueno el gracias a Dios por medio del seguro, una parte también con las terapias que le mandó el neurólogo en Sonia valencia lo ayudaron un poco |
| 24. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa? | A través del sonido le íbamos enseñada que dijera las cosas |
| 25. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso? | Bueno el gracias a Dios por medio del seguro, una parte también con las terapias que le mandó el neurólogo en Sonia valencia lo ayudaron un poco |
| 26. ¿A qué entidades acude? | Bueno el gracias a Dios por medio del seguro, una parte también con las terapias que le mandó el neurólogo en Sonia valencia lo ayudaron un poco |

27. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? Lo dejamos jugar con los vecinos y a veces salimos en familia
28. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social? ósea es que como él es así tan extrovertido osea no no encuentro porque el en cualquier lado pega a él le gusta mucho hablar
29. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización? Algo sí tiene él es que ehh osea, él es penoso de pronto con alguien que nunca haiga visto, pero él por la calle es muy sociable, a todo les dice adiós. El en el ámbito del barrio es muy sociable.
30. Propicia a la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad? Lo dejamos jugar con los vecinos y a veces salimos en familia
31. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo o movimiento se realizan con el niño o la niña? A él le gusta colorear bastante, el colorear bastante y el futbol es lo que más le gusta
32. ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego? ES que osea él que presente así no las tiene porque él juega bien, lo que pasa es que como sabe que el futbol de contacto cuando chocan se cae rapidito. Él no tiene los huesos tan duro que aguante y entonces lo tumban y se golpean
33. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades? ¿Cuáles? A él le están haciendo terapias físicas pero eso es con calma por lo que el grado de hipotonía del eso lleva tiempo
34. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC? Él es muy independiente, el solo se toma un café, se viste entre veces cuando está aburrido es que me dice
35. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña De pronto en la cerrada de abotonarse los pantalones, él quiere cerrar pero no no le da para hacerlo
36. En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades Bueno cuando están de descanso porque la mayoría trabajan, los días de semana lo hago yo ósea los cuido a todos como no estoy trabajando, yo soy la que me dedicó prácticamente a todo lo que tiene que ver con él, y en las horas de la noche cuando ya empiezan a llegar que cada quien. En la noche cuando el papá llega empiezan a hablar o a jugar un rato en la cama y ya después se queda dormido. Pero la mayor parte del tiempo soy yo
37. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas? Entonces fue sorprendente para mí , la verdad fue que me marcó pero ahí ha sido con paciencia porque la verdad eso es con paciencia y explicarle al hermano que fue más difícil porque el creía que era que él hacía sus cosas por grosería o que no le quería prestar atención, fui explicándole y explicándole y él más o menos.
Aunque todavía está grandecito dice que le da rabia y el dice por qué el hermano es así, pero ahí vamos, osea todavía no es que se haya superado de un todo pero ahí vamos sobrellenado las cosas entre todos y tratando de que él vaya como le digo teniendo una vida normal como un niño ósea a él no se le da a entender que tiene su su problema pero ahí vamos

38. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico?
- Bueno la verdad es que ha sido un poco, no digamos traumático pero sí difícil, porque en la verdad en la familia nunca se habían visto ese tipo de casos. Al principio nos sorprendió porque no creíamos, porque su físico no aparentaba pero a raíz que fueron saliendo los exámenes y los exámenes iban arrojando iban arrojando un diagnóstico, otro diagnóstico, entonces ahí fue pa' mi si fue duro porque la verdad fue que duré como más de dos semanas sin comer porque osea yo no asimilaba porque mi embarazo normal, todo fue normal, hasta me felicitaron porque nació gordito, bonito, sano y al ver que ya iban pasando los meses después que el nació, que ya se iba notando que no se movía, que yo lo dejaba y quedaba quieto, no alzaba la cabeza entonces ahí si se fueron prendiendo las alarmas y ahí fue cuando lo llevé a su crecimiento y desarrollo y le diagnosticaron que tenía macrocefalia.
Entonces los médicos me decían que él no se iba a caminar que iba a quedar así, que me iban a dar una silla porque ya eso él no no tenía, porque se le iba a llenar la cabecita y cuando se les llena la cabecita de agua quedan así como como quietos, con la vista ida.
Entonces para mi si fue más traumático todavía porque yo osea todo bien nunca y como en ese tipo de enfermedades siempre lo arrojan durante el embarazo al principio mediante el embarazo.
39. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?
- Ahí sí , a veces tengo problema con uno que otro que viven al frente que empiezan a reírse de él. Entonces yo se los digo y les explico todo eso y entonces.. No sra Leslie disculpe que no queríamos burlarnos sino es por cariño y yo les digo, pero es que ese tipo de juego no se dan, ustedes saben muy bien que él tiene su problema y ustedes al decirle a él eso entonces él se va a acomplejar, jueguen con él como si fuera un niño normal, el es un niño como ustedes, la diferencia es que no lo pueden estar golpeando porque él no va a asimilar el golpe igual que ustedes.

La verdad es que sí. El si tiene encontrones con los primitos tu sabes que los niños a esa edad no no como le digo la palabra? Digamos que no entienden hasta cierto cierto tiempo, pero hay veces que tienen encontrones porque le empiezan a decir cosas entre ellos mismos pero al ratico otra vez. "que tú eres.. Que tienes la cabeza grande, que eres un gordo maluco, que tú eres un no sé qué, que tú eres un no sé cuándo. Entonces ya después como que se le viene otra vez y empiezan a abrazarlo, ay disculpa ven gordito, vamos a jugar ven.
40. ¿Quiénes conforman su hogar?
- jajaj mi hogar es grande jejej grandísimo. Está mi mamá, mi papá, yo tengo dos hermanas que ellas tienen cada una tiene dos hijos. Soy yo que tengo cuatro. Está un tío y está mi otro hermano y mi esposo.
- 41- ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña?
- Bueno cuando están de descanso porque la mayoría trabajan, los días de semana lo hago yo osea los cuido a todos como no estoy trabajando, yo soy la que me dedicó prácticamente a todo lo que tiene que ver con él, y en las horas de la noche cuando ya empiezan a llegar que cada quien. En la noche cuando el papá llega empiezan a hablar o jugar un rato en la cama y ya después se queda dormido. Pero la mayor parte del tiempo soy yo

- 42- ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña?
- Si afecta un poco, digamos en el caso de la educación de él aunque a veces mi familia me ha ayudado de a poquito porque como ellos también tienen sus hijos, como es un solo sueldo, la verdad que un solo sueldo no alcanza. Como por ejemplo lo que estoy pasando ahora que estoy teniendo problemas con el colegio por lo que ese solo sueldo no me alcanza para pagarle un colegio especial a él ya, entonces sí me ha afectado bastante.
- 43- ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? ¿Es de carácter formal o informal?
- Ahora en el momento de todos los que están trabajando, de mi esposo. Él Trabaja como es auxiliar de reparto
- 44- ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta?
- Bueno seño más o menos porque como es un solo sueldo no alcanza mucho
- 45- ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña?
- Bueno de mi familia material, de mi mamá porque vivo en su casa.
- 46- ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña?
- Desde un principio no porque es de material y todo pero como ya está un poquito viejita ya bota mucho polvo y la zona en la que está tiene salitre, ósea la humedad por lo que está cerca de la bahía eso como Johan es asmático, eso le afecta mucho, le afecta por lo que se genera mucho polvo y está orilla de carretera de vía principal ósea de la perimetral los carros cuando no llueve entonces entra polvo y eso le afecta a él por su cuestión de su problema del asma
- 47- ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo?
- Sí ahí a veces sí, no le voy a decir que no. Usted sabe que cuando viven tanta gente siempre hay encontrones, física no, sino como de hermanas y eso, discusiones con el papá. Lo básico que ocurre en una casa donde hay tanta gente y si les genera a ellos mucho estrés porque entonces ellos se asustan y creen que va a pasar a mayores o algo
- 48- ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña?
- Como le digo , eso. Porque como le digo, cuando uno vive con tanta gente cada quien tiene un modo distinto de educar a los hijos ya, mis hermanas tienen un modo distinto al mío, yo soy un poco más correcta por qué ? Porque a mí no me gusta que ellos se porten mal porque yo sé que de pronto cuando yo vaya a salir a la calle se vayan a portar mal, paso pena. Entonces mi hijos cogen rabia porque me dicen que a ellos no les dicen nada y a nosotros sí.
51. En el entorno familiar o comunitario se evidencia situaciones de consumo de sustancias psicoactivas
- ehhh, si hay consumo, las peleas, las peleas de las pandillas. El últimamente ahora tengo que andar regándolo porque el empieza como se dice por acá vulgarmente y con el perdón de usted, rajando, osea haciendo así con las manos como hacen cuando se van a tirar piedras o cuando tienen algo en la mano un cuchillo ósea. Imita mucho lo que ve cuando hay peleas

Entrevista 6
Entrevistador

Entrevistado

- | | |
|--|---|
| 1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? | conozco Aluna movil y donde ella está el CDI |
| 2. ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo? | Estas mismas. |
| 3. ¿Qué tipo de apoyo han recibido? | Han estado muy pendiente, nos dieron un mercado, una cama que ella no tenía |
| 4. ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? | Los CDI |
| 5. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la población o siente que por el contrario no las atienden? | No las conozco |
| 6. Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras? | Bueno de las leyes y de eso muy poco he estudiado sobre eso |
| 7. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para logra el acceso a los servicios? | Ninguna |
| 8. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? | Familias en acción y la ley del cuidador |
| 9. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? | No como ellos no viven cerca en el cuidado no nos ayudan , pero si están pendiente |
| 10. ¿Qué tipo de apoyo recibe principalmente de su familia extensa? | Bueno mi mamá siempre que puede nos manda comida, es apoyo material porque ellos viven lejos y nos vemos poco |
| 11. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? | Siempre que necesitamos |
| 12. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña? | Bueno en si en la casa, si jugamos con ella la hermana se pone a bailar y ella le sigue |

ehhh bueno aquí en Bayunca en el CDI.

- | | |
|---|---|
| 13. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia? | En este lugar Juega, juega con los otros niños, la ponen a que se relacione con los otros niños, le dan juguetes, estos se los enseñan este. También nos enseñan actividades, que ella arme o desarme algún juguete |
| 14. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña? | Bueno en sí he intentado de meterla en guardería pero no he encontrado cupo. He intentado y he averiguado pero no he encontrado cupo |
| 15. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica? | Ana se desempeña mucho en cuando se le pone una canción ella está pendiente, ya capta, por decir la vaca lola, cuando escucha eso ya enseguida comienza a bailar |
| 16. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? Cuáles? | Si, |
| 17. Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada? | Bueno si ehhs sus terapias, bien, En una parte si en otra parte no jejej
Por ejemplo, por decir las terapias bien pero requiere por decir requiere de oftalmología demoran mucho con una cita, ella sufre de conjuntivitis y sufre de estrabismo |
| 18. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva? | Bueno lo que veo en ella, del habla si, habla muy poco, me parece que hay como que hacerle más terapias del habla porque casi no pronuncia, casi no habla muy claro que digamos. |
| 19. Una vez identificado qué hacen como familia? | nosotros como familia ponerla a repetir mucho, mucho agua, tetero, teta papá, mamá, osea repitiendo repitiendo para que ella vaya captando y no se le olvide |
| 20. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña? | Bueno nosotros confiamos en Dios y esperamos que Ana a medida del tiempo ella va a mejorar y está mejorando. Creemos que ella puede mejorar el habla, de todo el proceso que ella hable perfectamente bien, lo mismo su vista también, también su audición |
| 21. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción? | mmmm ana como es ella si tiene por lo menos una vaquita así donde ella se sube y no se puede bajar ella grita de alguna manera para llamar la atención para saber que ella se va a bajar. Cuando ya nosotros sentimos que ella grita es porque decimos que no se puede bajar de ahí |
| 22. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta? | Le damos la manito y enseguida cruza el pie y se baja de una vez. No la bajamos, le damos la mano y ella se su sube o se baja |
| 23. ¿Cómo familia cuáles son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta? | Pedimos apoyo para que nos indiquen como ayudarle |

- | | |
|--|---|
| 24. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda? | Bueno el tema del lenguaje, ella tiene terapias con la fonoaudióloga |
| 25. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa? | nosotros como familia ponerla a repetir mucho, mucho agua, tetero, teta papá, mamá, o sea repitiendo repitiendo para que ella vaya captando y no se le olvide |
| 26. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso? | Entidades está Rehabilitar, Aluna Movil |
| 27. ¿A qué entidades acude? | Rehabilitar, Aluna Movil |
| 28. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? | si vamos a la iglesia, donde los hermanos, donde los vecinos |
| 29. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social? | No no he visto una situación porque donde vamos ella se relaciona |
| 30. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización? | Bueno ana se relaciona con otros niños, pero a veces le da como emoción y coge a los niños y los aprieta muy duro |
| 31. ¿Propicia a la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad? | si en el CDI |
| 32. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña? | Bueno en si en la casa, si jugamos con ella la hermana se pone a bailar y ella le sigue |

33. ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego? Para brincar muy poco
34. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades?
¿Cuáles? conozco Aluna movil y donde ella está el CDI
35. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC? Bueno en si, por decir en la comida muy poco no la dejo comer sola, que debería pero hace su reguero, el más que yo la deje que coja sus chocoros y sé que está ahí jugando
En comer
36. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña
37. En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades Del cuidado de Ana, por decir la hermana, ahí todo el mundo cuida a Ana le va mejor con la hermana mayor , le hace más caso
38. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas? Cuando ella nació no la quería ver porque el médico había dicho que ella no traía el huesito de la nariz, total que el se asustó mucho y bueno cuando a mí me pasaron yo quedé viendo a Ana y dije ¡Dios mío la veo rara!. Mi esposo la cargó y él la aceptó, él dijo que lo que se imaginaba él era peor pero cuando la vio él dijo no Aana no tiene nada, ella está bien,
39. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico? La hermana mayor no presentó nada pero la menor sí dijo ahora qué van a decir mis amigos, yo le decía nena ora ora por Ana y bueno mi

familia, mi hermana si, ella también se opuso, que yo no no ósea, que yo no debía de parir más porque ajá Ana había nacido así, sentí más rechazo de mi hermana la mayor.

40. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?

La familia de mi esposo jajaj. Llevamos tres años, ellos no, con ellos no ha compartido, ellos ni la conocen. Porque nosotros no hemos ido para allá para san Cayetano, la conocemos por foto. Bueno mi familia, mi hermana si, ella también se opuso, que yo no no ósea, que yo no debía de parir más porque ajá Ana había nacido así, sentí más rechazo de mi hermana la mayor.

Bueno ellos si, osea yo del vecino osea no no, como que la verda yo no tengo así en cuenta de pronto la indiferencia. En el CDI de pronto si no la ven como una niña normal

41. ¿Quiénes conforman su hogar?

Mi esposo, mis tres hijos y yo

42. ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña?

Bueno nosotros todos, mi esposo cuando está en la casa a veces juega con ella y eso pero más es la hermana mayor y yo

43. ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña?

si porque a veces por decir que tiene una cita a veces no tenemos pasajes, por decir que necesita unas gotas de los ojos no tenemos, le compramos pero una más económica, por decir que necesita comida o tetero bueno eso si, le

buscamos los modos donde sea y le hacemos su mazamorra.

44. ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? ¿Es de carácter formal o informal?
- No seño no es nada formal
45. ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta?
- Bueno ehh en lo económico no es que digamos que nosotros le damos, no tenemos los recursos para ayudarla en todo no,
46. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña?
- El único que recibo es familias en acción y eso es cada dos meses y ojalá que haya salido en lo del bono que van a dar
47. ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña?
- Yo digo que no, las condiciones ahí no son para las condiciones de Ana. En la casa hay que si se mete la culebra, se mete cualquier animal, de pronto una pared tiene huecos.
48. ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo?
- Se presentan entre los hermanos, la segunda y la tercera, que ahora mismo tienen una etapa en la que no se pueden ver, es la única situación de nosotros que nos afecta.
- Hemos tratado de de cómo es que es calmarlos orandole a Dios y diciendoles que estan grandes y dejen de estar peleando, y han cambiado un poquito, no mucho pero han cambiado
49. ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o
- En si no, la verdad es que de la situación económica y esta de los hermanos no veo otra

indirectamente el desarrollo del niño o la niña?

50. En el entorno familiar o comunitario se evidencian situaciones de consumo de sustancias psicoactivas? No eso no

ENTREVISTA 7 Juana 4

ENTREVISTADO

ENTREVISTADOR

- | | |
|--|---------------------------------|
| 1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? | no, no conozco |
| 2. ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo? | no no |
| 3. ¿Qué tipo de apoyo han recibido? | Solamente Familias en acción |
| 4. ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? | No no he visto no he preguntado |
| 5. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales | No aplica |

de la población o siente que por el contrario no las atienden?

- | | |
|--|---|
| 6. ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras? | Bueno lo único que conozco yo es tuteladas, por ejemplo si Dilan no le quieren dar algo en la EPS me toca hacer eso y ya lo he hecho, con la prótesis del bebé tuve que hacerlo |
| 7. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para lograr el acceso a los servicios? | solo una tutela a Salud Total |
| 8. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? | solamente familias en acción |
| 9. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? | No no tengo apoyo de ellos, bueno solo de una tía mía |
| 10. ¿Qué tipo de apoyo recibe principalmente de su familia extensa? | Me cuida a Dilan a veces |
| 11. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? | muy poco |
| 12. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña? | Le hago ejercicios en la casa en la pierna, masajes. Le pongo a hacer tareas, a colorear, pintar, le gusta mucho |

Si Aluna Móvil

13. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia?
14. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña?
15. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica?
16. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles?
17. ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada?
18. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva?
- No hasta ahora no
- Bueno en el desarrollo de su pie, ya se operó
- Si
- excelente, gracias a Dios esa Eps todos los medicamentos se los dan a Dilan, Ha recibido Terapias y todos los especialistas que lo tienen que ver excelente, gracias a Dios esa Eps todos los medicamentos se los dan a Dilan
- Es más en sus movimientos, como no camina bien pero él es muy inteligente.

- | | |
|---|---|
| 19. Una vez identificado qué hacen como familia? | Recibe terapias físicas, ahora están paradas pero retoma en enero. |
| 20. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña? | bueno que pueda caminar mejor con la operación que le hicieron |
| 21. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción? | Bueno así como ahorita que en estos días él quiere caminar correr y no puede, él se tira al suelo, Con rabia no, tristeza.. |
| 22. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta | Yo me pongo triste y me pongo a llorar, aunque a veces digo yo no tengo que hacer eso porque no les estoy dando la fuerza pero enseguida reaccionó y me pongo a darle fuerza y decirle que eso es poco a poco |
| 23. ¿Cómo familia cuáles son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta? | A veces no tengo mucha paciencia |
| 24. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda? | No, él no presenta dificultades en el lenguaje. |
| 25. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa? | No aplica. |
| 26. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso? | No aplica |

- | | |
|--|--|
| 27. ¿A qué entidades acude? | No aplica |
| 28. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? | En casa y a veces en reuniones familiares. |
| 29. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social? | Bueno él cuando en las fiestas así se da más que todo con los mismos amigos, si no los conoce no se da |
| 30. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización? | Que es un niño sociable. |
| 31. Propicia a la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad? | Si , lo llevo al parque cada rato |
| 32. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña? | ehhh de movimiento el fútbol y los columpios y de estar sentados el rompecabezas |
| 33. ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego? | Cuando tiene que saltar y correr ahora que está con lo del yeso |
| 34. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades?
¿Cuáles? | Recibe terapias físicas, ahora están paradas pero retoma en enero en la EPS. |
| 35. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC? | lavarse los dientes, a veces le digo que esté pendiente de la prótesis |

Vestirse

36. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña
37. En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades
38. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas?
39. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico?
40. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?
41. ¿Quiénes conforman su hogar?
- pues entre el hermano y yo le vamos indicando
- Bueno mira yo, hasta me le iba a tirar a un transmilenio, porque osea yo no aceptaba la realidad, entonces la verdad es que ese día cuando me enteré que Dilan estaba con esa discapacidad me puse mal. Mal mal mal que las piernas no me daban, osea no lo aceptaba ya después cuando fue pasando el tiempo fue que acepté la realidad
- No lo creían, se echaron atrás ya normal así, solamente a un hermano que todavía es la hora que si le dio bastante duro eso, lloró y lloró cuando estábamos en Bogotá
- Bueno yo me sentía anteriormente me sentía mal, de todas maneras era mi familia, mas que todo su papá también ya yo me he adaptado a eso que soy la que tengo que solucionarle todo a mi hijo
- Mis dos hijos y yo

- | | |
|--|--|
| 42. ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña? | Yo y cuando no estoy una tía mía, la que me crió que siempre ha estado ahí y su hermano son quienes ayudan. |
| 43. ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña? | Si... |
| 44. ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? Es de carácter formal o informal? | Bueno yo tenía una mini tienda, pero como la quité estoy de presta diario y de eso vivo, porque no me ha salido un trabajo fijo, pero eso no es suficiente, ahora mi trabajo es independiente. |
| 45. ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta? | No, la verdad no, Bueno ahorita mismo el colegio, porque no quiero colocarlo en un colegio público, y no alcanza. |
| 46. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña? | Familias en Acción |
| 47. ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña? | Bueno el aquí se traslada bien, pero la verdad es que yo quisiera hacer de material algún día y subirla otro poquito más cuando llueve se inunda mucho |
| 48. ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo? | No se presentan |

- | | |
|--|--|
| 49. ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña? | La situación económica |
| 50. En el entorno familiar o comunitario se evidencia situaciones de consumo de sustancias psicoactivas? | No por aquí esto es tranquilo.. Bueno por aquí hay un grupito de muchachos que empiezan a consumir drogas y eso pero entre la comunidad, los vecinos hablamos con ellos y se alejan más porque eso es algo malo para los niños |

INVESTIGADOR 8

ENTREVISTADO

- | | |
|--|-----------------------|
| 1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas? | No, no |
| 2. ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo? | solo Aluna |
| 3. ¿Qué tipo de apoyo han recibido? | Las clases que recibe |
| 4. ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña | No no identificó |

diagnosticado con alteraciones cognitivas?

- | | |
|---|---|
| 5. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la población o siente que por el contrario no las atienden? | Si, como le comenté hay en el castillo de san Felipe hay un colegio que es para personas con discapacidad auditiva y le dieron el cupo y ya comienza sus clases en el año |
| 6. ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras? | No, no conozco leyes |
| 7. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para lograr el acceso a los servicios? | No, no señora |
| 8. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? | No, conozco |
| 9. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? | Si tenemos comunicación con ellos, pero no tanto pues, es muy poca la comunicación |
| 10. ¿Qué tipo apoyo recibe principalmente de su familia extensa? | No nada |
| 11. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? | Semanal |

- | | |
|--|---|
| 12. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña? | Si yo también a veces le pongo tareas, para haga letras que haga círculos así siempre |
| 13. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia? | No |
| 14. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña? | Este por lo menos de inscribirlo en colegio si porque dicen que no manejan el lenguaje de señas y muchas cosas así, ósea siempre colocan un, pero. |
| 15. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica? | No por ahora solo es eso, Es normal, es tranquilo |
| 16. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles? | Si |
| 17. ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada? | Siento que no responden porque por lo menos Samuel tiene un problema y que no aumenta de peso, más bien baja de peso y para pedir una cita con una nutricionista demora hasta tres cuatro meses, es demasiado |

18. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva?
- Nosotros nos dimos cuenta porque samuel hablaba antes de darle la meningitis, cuando lo dan de alta llevaba como 5 días en la casa y no lo llamaba y no atendía, entonces un día le explotamos un globo sin que él se diera cuenta y el no reacciona al sonido ya de ahí nos dimos cuenta que el niño estaba sordo y que él no ha escuchaba.
19. Una vez identificado qué hacen como familia?
- Llevarlo al médico, porque estábamos angustiados por verlo así al niño.
20. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña?
- Mi expectativa es que pongan el aparato para escuche y se pueda integrar normalmente que se pueda integrar con las demás personas normalmente porque la verdad es muy difícil 6 me gustaría vincularlo a algún deporte, pero me da miedo que no lo entiendan o que de pronto él no lo entienden eso es.
21. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción?
- Si siente que no lo puede hacer él se llena de ira y empieza a gritar empieza a ser así y a veces se quiere golpear
22. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta?
- Bueno yo veces trato de calmarlo como de explicarle que las cosas se hacen con cuidado ósea de ir guiándose, pero ha sido bastante difícil el tema ese de que, porque Samuel se llena de ira
23. ¿Cómo familia cuáles son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta?
- De pronto como así, la comunicación de pronto decirle a él que debe hacer o que no debe hacer, eso me dificulta muchísimo

- | | |
|--|--|
| 24. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda? | Pues cuando nos enteramos que el niño no habla si buscamos ayuda con la EPS, aunque fue difícil todo lo de la salud. |
| 25. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa? | Los juegos no más |
| 26. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso? | Solo A LUNA. |
| 27. ¿A qué entidades acude? | A la EPS |
| 28. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña? | Él siempre está en la casa solo con hermanito. |
| 29. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social? | De pronto cuando lo llevo a alguna fiesta y así, se siente como un poquito tímido, pero del resto bien. |
| 30. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización? | Bueno samuel es una persona muy extrovertida, sale a la calle y muy normal como si siempre lo hiciera y siempre empatiza bien con las personas |
| 31. Propicia a la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad? | Muy pocos la verdad él está con el hermanito |
| 32. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña? | Él se desenvuelve bastante bien en todo, Samuel tiene bastante he bien, juega fútbol con el hermanito, rompecabezas y en el celular |

- | | |
|---|---|
| 33. ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego? | De pronto corriendo porque no tiene tanta estabilidad él hace ese poco de tipo de cosas |
| 34. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades?
¿Cuáles? | Por ahora solo alguna |
| 35. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC? | He esté pues de bañarse yo todavía lo baño, de limpiarlo cuando va al baño yo todavía lo hago, pero si se cepilla solito, si se viste solito, pero cuando quiere, pero aja come solo, aunque a mí me gusta hacerle ido este tipo de cosas porque siento que... por lo menos a mí me gusta |
| 37. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña | Cuando camina, porque el tiene problemas de equilibrio |
| 38. En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades | Todos tratamos de ayudarlo |
| 39. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas? | Normal porque acá uno tiene familia, nosotros solitos uno no tiene familia; mi abuela siempre nos ha apoyado, ella se entiende. |

40. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico? la verdad ha sido muy difícil el tema de la comunicación. A mí me da mucho miedo por ejemplo cuando el niño tiene un dolor, no se sabe explicar entonces, entonces ha sido difícil.
41. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social? Más que todo se ve es el Bullying, por lo menos otros niños que se burlan y de pronto no los juzgo porque son niños y no saben, pero si también es un poquito difícil ese tema de cómo lo acercamos a otras personas porque siempre lo ven como si fuera alguien diferente.
42. ¿Quiénes conforman su hogar? Mis dos hijos, mi abuela, mi esposo y yo
43. ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña? Mi abuela lo cuida y nosotros cuando estamos en casa
44. ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña? La parte económica siempre ha estado un poquito difícil y si la verdad es que siempre, el papa siempre trabaja por su cuenta, yo si tengo un empleo fijo pues, la parte económica nos toca difícil por el arriendo, que o me gano un sueldo mínimo y el arriendo son pues 600000 pesos con los servicios y siempre es difícil.
45. ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? ¿Es de carácter formal o informal? yo soy la única con un trabajo estable, el , el papa trabaja vendiendo jugos
46. ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta? como te digo lo básico, ellos se comen sus tres comidas y pagar el arriendo, pero, así como para otras cosas no, diversión y esas cosas no, no para eso no.

- | | |
|--|--|
| 47. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña? | No, no |
| 48. ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña? | Sí, yo sí creo que en eso sí está bien |
| 49. ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la familia, lenguaje soez o descalificativo? | No, no |
| 50. ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña? | Bueno yo pienso que la situación más favorable para samuel es que yo no esté ahí con él, eso es lo más difícil ya que yo no estoy Ósea el pasa la mayor parte del tiempo... con mi abuela porque yo me voy a trabajar ahora y llegó a las 9 y 30 y el papa, él también sale a trabajar y llega en la noche y sale a vender por ahí pero también llega tarde. |
| 51. En el entorno familiar o comunitario se evidencian situaciones de consumo de sustancias psicoactivas? | Así bueno sí siempre... pero no porque las peleas siempre son de noche, ósea la calle es un poquito movida pero así en el día no se ven tanto. |

INVESTIGADOR 9

ENTREVISTADO

- | | |
|---|---|
| <p>1. ¿Cuáles son las instituciones de carácter privado que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?</p> | <p>Del ICBF fundación luna y la fundación Rosario que estoy haciendo el proceso con ellos para vincular al niño.</p> |
| <p>2. ¿De acuerdo a las necesidades del niño o niña qué entidades les han brindado apoyo?</p> | <p>Terapias y orientación</p> |
| <p>3. ¿Qué tipo de apoyo han recibido?</p> | <p>Recibimos aporte de la fundación a luna con visitas cada 15 días y centro de servicios fonoaudiológico del caribe donde le hacen las terapias</p> |
| <p>4. ¿Cuáles son las instituciones de carácter público que identifican que den pautas sobre el manejo psicosocial del niño o niña diagnosticado con alteraciones cognitivas?</p> | <p>No no conozco</p> |
| <p>5. ¿En caso de conocerlas, considera que atienden las necesidades reales de la población o siente que por el contrario no las atienden?</p> | <p>no conozco</p> |
| <p>6. ¿Identifica usted las leyes que le permiten acceder a los servicios para el niño o niña cuando se presentan barreras?</p> | <p>Bueno en no conozco si he escuchado no lo recuerdo, conozco de cero a siempre pero no conozco hace referencia a los niños con discapacidad, sé que hay una política de primera infancia política del gobierno que reciban alimentación sana y el pae y eso, pero que hagan referencia a la problemática del hijo mío no.</p> |

- | | |
|--|---|
| 7. ¿De cuáles leyes ha hecho uso y a qué entidades ha acudido para lograr el acceso a los servicios? | No ninguna |
| 8. ¿Qué programas gubernamentales para atención a población con alteraciones cognitivas conoce? | No conozco muchos |
| 9. ¿Qué papel cumple la familia extensa en el cuidado del niño o niña? | El papel como le comentaba anteriormente mi suegra la mama de mi esposa nos colaboraba con el tema de alimentación y cuidarlo ya no está con nosotros por un tema pues de que se encuentra enferma pero es la persona más cercana a este núcleo, con mi abuela con mi papá que es el abuelo de ellos no se relacionan en ningún cuidado, de pronto en lo económico si podemos recibir ayuda pero que le den cuidado no. |
| 10. ¿Qué tipo apoyo recibe principalmente de su familia extensa? | De pronto en lo económico más que en el cuidado. |
| 11. ¿Con qué frecuencia acude usted a la familia extensa en busca de apoyo? | Pues casi siempre |
| 12. ¿Cuáles son las actividades que se realizan en casa que promuevan la Estimulación para el desarrollo del niño o la niña? | Hee en temas de pronto en la fundación y colocan algo en el colegio, le estamos haciendo las gestiones de si, necesita una ayuda profesional o Psicológica, fisioterapia. Lo llevamos a consulta de control como las hacemos ósea |

Si en el hogar comunitario

13. ¿El niño o la niña se encuentra vinculado a algún programa de primera infancia?
14. ¿Cuáles son las barreras o dificultades que identifica en el proceso educativo del niño o la niña?
15. ¿Cuáles son las habilidades que considera no ha desarrollado el niño o la niña de acuerdo a su edad cronológica?
16. ¿Cuenta con los servicios en salud requeridos para la necesidad del niño o niña? ¿Cuáles?
17. ¿Considera que la calidad de los servicios recibidos es la adecuada?
- yo pienso que la barrera es que hay un desconocimiento de la sociedad en estos temas que los excluye y no los integra y nos pasa mucho en el parque que de pronto con otros niños que quieren intervenir en el juego que quieren jugar con él y él no responde y a veces lo aíslan excluyen porque no puede compartir de la misma forma que ellos, entonces estamos un parque entonces él no se quiere quitar y una niña quiere bajar y entonces tengo que quitarlo porque como él no actúa de la misma forma que los demás siempre es incómodo así en el parque o en espacios abierto porque como el desarrollo de él es diferente entonces no lo atienden.
- El habla, poder comunicarse en las necesidades que presenta y de pronto alimentarse solo de manera autónoma
- Si la eps, su seguro médico básicamente ese
- Calidad en los servicios no sabría cómo calificar, el sistema de salud en Colombia no es de los mejores, por ahora considero tenemos la buena fe que el niño está recibiendo lo que necesita.

- | | |
|---|---|
| 18. ¿Cuáles son las conductas que presenta el niño o la niña que permite identificar que existe una alteración cognitiva? | <p>Considero que la salud en Colombia no es la mejor pero creo que recibe lo que necesita.</p> <p>No hablar aleteo, caminar en puntillas, llamarlas por su nombre y no atenderlas, no tener una mirada fija o mirada a los ojos.</p> <p>Ya nosotros ahora estudiando sabemos que de pronto estos son los síntomas de un niño con autismo como lo es el caso de nosotros no hablar entonces él no está hablando sino que emite un sonido que no es entendible.</p> |
| 19. Una vez identificado qué hacen como familia? | Buscamos ayuda en el médico |
| 20. ¿Qué expectativas tiene con relación al proceso que se lleva a cabo con su niño o niña? | Que controle esfínteres, que pueda expresar qué le duele, que tenga un mayor desarrollo cognitivo, que si es posible en el nombre de Jesús que sea más independiente sabemos que en transcurso de la vida nosotros no estaremos y eso el que nos duele que de pronto él no pueda satisfacerse por sí solo |
| 21. ¿Cómo reacciona el niño o la niña a situaciones adversas que le exijan pensar en la solución o le facilita las posibilidades de acción? | Se pone triste o enojado y a veces se golpea en la cabeza. |
| 22. ¿Cómo apoya la familia al niño o la niña a resolver situaciones de su cotidianidad que requieren mayor capacidad de respuesta | Que no sigan la misma conducta dicen que es la forma de ellos es expresar de liberar emociones, por ejemplo cuando él se pega, golpea en la cabeza y lo corrijo |

23. ¿Cómo familia cuales son las dificultades que presentan para apoyar al niño o la niña a resolver situaciones que requiere mayor capacidad de respuesta?
- El desconocimiento de la misma situación de él, no tener unas habilidades una formación realmente para cuidarlo después de las terapias porque el sale de las terapias, las terapias le hacen muchas cosas y no sabemos que le hacen y de pronto ese es el problema nuestro porque somos los padres, pero en el momento estamos aprendiendo a ser buen esposo, buen padre buen hijo estamos aprendiendo muchas cosas.
- De pronto no tenemos un conocimiento adecuado de estas situaciones que con las terapias que hacen, de pronto de potenciarlo, pienso que más ayudan las fundaciones que lo que nosotros hacemos
24. ¿En caso de identificar una dificultad en el lenguaje lo toman como algo normal o buscan ayuda?
- vamos a la eps
25. ¿Cuáles son las herramientas que utilizan para estimular el desarrollo del lenguaje en casa?
- ayudarlo a que mencione las palabra, que tengamos una técnica aprendida no sólo empíricamente se nos ocurre, normal quieres agua, cuando vemos que balbucea pero que sepamos que tenga alguna técnica que sea estándar para que le haga efecto no tenemos que acudir a la improvisación
26. ¿Conoce qué entidades pueden ayudar a su niño o niña en este proceso?
- donde le hacen las terapias
27. ¿A qué entidades acude?
- a las eps
28. ¿Cuáles son los espacios de interacción social en los que participa el niño o la niña?
- Bueno en la fundación caracolitos, se encuentran niños de su edad y participa en ese entorno de esparcimiento, lo llevamos al parque al brinca los sábados y los domingos.
29. ¿Cuáles son los espacios en donde el niño o niña presenta mayor dificultad en su interacción social?
- Muchas veces no quiere ir al médico le cuesta llegar al médico a una cita a una consulta le cuesta en seguida que relaciona el lugar una camilla o una él se pone molesto que empieza a llorar que quiere irse ha habido espacios en los que él va a la fundación los caracolitos, él va conmigo, yo no entiendo de esta manera el sale conmigo y pienso que es juego lo llevo en la moto y le doy muchas vueltas y vueltas y cuando voy a llevarlo allá hay si siente que se le corto el espacio y hay si no quiere ir a otro lugar donde no va a jugar.

Pero él juega solo, no está interactuando, realmente no está interactuando

La bulla le molesta los ruidos muy altos le molestan le estorba la bulla, los ruidos muy altos le molestan

30. ¿Cuáles son las fortalezas que identifica en el niño o niña en estos espacios de socialización?
- Feliz que se encuentra, brinda y brinca eso salta y salta yo lo estoy llamando y es muy feliz saltando, salir a piscina al parque..
31. Propicia a la familia espacios de socialización con niños y niñas de la misma edad?
- Yo en la casa, que lo hace, que lo cargue, que le levante con los pies, le muerdo una oreja y a él le gustan esos son los juegos que yo realizan con él, ya sé que le gusta, tiro en la cama y eso es lo que hago.
32. ¿Qué actividades de juego sedentario o de ritmo y movimiento se realizan con el niño o la niña?
- No porque sé que es lo que le gusta y eso es.
33. ¿Cuáles dificultades presenta el niño o la niña en actividades de juego?
- no quiere sentarse
34. ¿Acuden a entidades que permitan potenciar estas habilidades? ¿Cuáles?
- Si claro, la luna y fonaudiológico del caribe donde le hacen las terapias de ocupación Psicología recibe terapias de lunes a viernes por la EPS.
35. ¿Qué herramientas le brinda la familia al niño o niña que favorezcan la independencia en ABC?
- Esa es la parte que tenemos que mejorar nosotros por desconocimiento porque él no controla los esfínteres y la orinada, pero bañarse le dejamos una ponchera le busco jabón él es feliz hay dos horas bañándose si es necesario juega de manera correcta no pero disfruta estar en la bañera , pero no hemos controlado o ayudarlo a que haga solo o control el esfínter, él tiene la intención se agacha en cualquier parte hemos tratado pero no hemos sido responsable con eso, o muy disciplinados porque cuando lo hemos llevado intenta pararse, estamos fallando en eso, a veces lo llevamos y quiere meter el pie en la tasa y quiere meter el pie y se ensucia y lo hemos intentado unas 5 o seis veces.
En bañarse y hacer sus necesidades básicas que las otras como le decía pero en las que son de agarrar

36. En qué actividades básicas cotidianas evidencian mayor dificultad en el niño o la niña
cuchara y llevarse a la boca se le presenta mayor dificultad
37. En la familia cómo se distribuyen el apoyo para que el niño o la niña logre la independencia en estas actividades
Nosotros nos distribuimos todas las necesidades de el en la medida de lo posible si hay que hacer algún mandado yo voy y compro todo.
38. ¿Cómo impacta en la dinámica familiar tener un miembro diagnosticado con alteraciones cognitivas?
39. ¿Cuáles son las primeras reacciones que a nivel familiar se encuentran al enterarse del diagnóstico?
He fue duro y en un momento fue impactante y hasta nos conmovió, nos dolió nos entristeció porque uno como padre espera que su hijo sea sano, nazca sano más que de pronto que alguna cosa que no sea sano y pues si son cosas que no se dan al nacer, sino que, con el crecimiento del niño, con el desarrollo, luego nos adaptamos a saber que es un angelito que no tiene maldad que no.
Fue difícil, porque ya tenemos un niño inicial porque corría, jugaba, saltaba gritaba, pensamos que iba a ser una situación parecida, pero luego nos adaptamos, nos costó adaptarnos al principio, pero, pero bueno.
40. ¿Cómo afronta la familia las reacciones de rechazo, apoyo o indiferencia a nivel familiar, comunitario y social?
Con la familia no, de pronto personas que no conocen de la condición, de pronto actúan de manera no asertiva o poco empática, creen que es cosa de rebeldía del niño y eso, piensan consideran que es malcriado y esas el niño y actúan de alguna manera desde el desconocimiento y aja, y eso hiere pero hemos aprendido de que el niño y de que muchas veces es porque no conocen al niño y luego nosotros vamos entendiendo las y que de pronto las personas piensen equivocadamente, pero también es una cosa de madurez y nosotros hemos madurado como familia y hemos aprendido, no rechazo de personas cuando no lo entienden es difícil
41. ¿Quiénes conforman su hogar?
Normalmente pues mi esposa, mi hijo mayor que Luqui y un tío los cuatro.
42. ¿Cómo interviene cada miembro del hogar en el cuidado del niño o la niña?
Bueno es compartirlo, porque ya no tenemos a mi suegra la mama de mi esposa que nos ayuda en esta parte, pues inicialmente le separamos los alimentos,

- lo bañamos cuando, darle la comida trabajamos ahora compartimos las tareas a la hora de bañarlo de cambiarlo de darle los alimentos, ella tiene que salir yo me quedo Lucas, yo salgo ella se queda con Lucas cuando es de hacer un mandado., nos compartimos las tareas sabes.
43. ¿Cómo afecta su situación económica al acceso a servicios que favorezcan el desarrollo del niño o niña?
44. ¿Los proveedores económicos del hogar cuentan con un trabajo estable o inestable? ¿Es de carácter formal o informal?
45. ¿Considera que con los recursos económicos con los que cuenta puede cubrir las necesidades que el niño o la niña presenta?
46. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o material que ayude a cubrir las necesidades del niño o la niña?
47. ¿Dentro del hogar cuentan con las condiciones físicas en infraestructura idóneos para el desarrollo del niño o niña?
48. ¿En su hogar se presentan situaciones de agresión física entre los integrantes de la
- Bueno gracias, gracias a dios, pues siempre busco como resolver la situación, pues no trabajamos, pero mi papá nos ayuda, mi abuela, buscamos algo que hacer ósea siempre tenemos actividades algo que hacer, ella se dedicó a ventas de anchetas todas esa, cosas que hacer de pronto no tenemos un sueldo fijo, pero hasta ahora dios nos ha ayudado para satisfacer las necesidades básicas.
- lo necesario si
- Desde la parte económica, bueno como no tenemos que pagar prácticamente en caracolito son 250000 pesos mi papa me ayuda con eso, ósea no es mucho, las terapias son por la eps, ósea realmente no tenemos un gato significativo en cuanto a las terapias y eso, pero estamos gestionando con la fundación me dijeron que era pago, pero por con el bienestar era totalmente gratis.
- Recibimos de Ingreso solidario la verdad son 400000 algo cada dos meses, eso es lo que recibimos
- Bueno no sé qué tan idónea sea, pero creo que, no sé qué tan idóneo porque a veces necesita cosas, pero como nosotros ambos trabajamos, nosotros logramos acomodar la casa hay como esta, pero yo creo que si no se....
- No, ósea como te digo cómo vivimos los 4 y nosotros vamos a la iglesia no usamos vulgaridades delante del niño, ese tipo de cosas no, de pronto que

familia, lenguaje soez o
descalificativo?

este fuera en la calle y escuche de pronto dentro mi núcleo familiar no.

49. ¿Cuáles son las situaciones desfavorables que identifica a nivel familiar y que afectan directa o indirectamente el desarrollo del niño o la niña?

Bueno de pronto en el ambiente normal del esparcimiento del juego a parte que no tenemos el tiempo porque nos dedicamos para buscarle las condiciones ergonómicas para él, entonces no juega en contra que no contamos con el tiempo y tratamos en ocasiones de llevarlo a un parque a piscina para que él se sienta a gusto pero hay veces siento y eso nos ha pasado ahorita que siente que no lo podemos sacar y que él no puede salir buscamos la manera que él se pueda desahogar de liberar la tensión que tiene eso sí nos ha pasado, y si a veces lo sacamos una hora o dos horas en el parque pero siento que eso no es suficiente para él.

50. En el entorno familiar o comunitario se evidencian situaciones de consumo de sustancias psicoactivas?

Familiar hacia adentro no pero en el barrio que en el que estamos es un barrio de pronto con no tan buenas costumbres y se notan drogas pleitos cualquier tipo de alteración en el orden y si se nota en el ambiente pero en el núcleo familiar no