



NEGACIÓN DE LOS PADRES A ENFERMEDADES COGNITIVAS EN LA PRIMERA INFANCIA

Autores

**Ana Beatriz Domínguez Londoño
Deisy Rozo Olaya**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA
IBEROAMERICANA FACULTAD DE
EDUCACIÓN
ESPECIALIZACIÓN EN DESARROLLO INTEGRAL DE LA INFANCIA Y LA
ADOLESCENCIA
BOGOTA D.C.
2023**



**NEGACIÓN DE LOS PADRES A ENFERMEDADES COGNITIVAS EN LA
PRIMERA INFANCIA**

Autores

**Ana Beatriz Domínguez Londoño
Deisy Rozo Olaya**

Tutora:

Doctora Adriana del Pilar Romero Rivera

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA
IBEROAMERICANA FACULTAD DE
EDUCACIÓN
ESPECIALIZACIÓN EN DESARROLLO INTEGRAL DE LA INFANCIA Y LA
ADOLESCENCIA
BOGOTA D.C.
2023**

ÍNDICE.

INTRODUCCIÓN.....	5
1.CAPÍTULO 1. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROYECTO.....	7
1.1. Problema de Investigación.....	7
1.2 Objetivos de Investigación.....	8
1.3 Justificación	9
2. Capítulo 2 Marco de Referencia	11
2.1. Marco Teórico	12
2.2. Marco Conceptual	15
2.2.1. Negación de los padres a enfermedades cognitivas en la primera infancia.....	17
2.2.2. Población: Niños y niñas de 3 a 6 años	18
2.2.3. Negación de los padres a enfermedades cognitivas en la primera infancia, padres de niños y niñas de 3 a 6 años.....	19
2.2.4. Contexto Dos instituciones del estado de la ciudad de Bogotá.....	23
2.3 Marco legal.....	25
2.4 Antecedentes de investigación	29
3.CAPÍTULO 3. MARCO METODOLÓGICO.....	33
3.1. Tipo de estudio.....	33
3.2. Población.....	35
3.3. Procedimiento.....	37
3.4. Técnicas para la recolección de la información	38
3.5. Consideraciones éticas.....	39
4. CAPÍTULO 4 ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	40
4.1 Microanálisis y codificación abierta.....	42
4.2 Codificación axial	56
4.3 Análisis de experiencia.....	61
4.4., DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	65
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	68
GRÁFICOS	
Funciones cognitivas básicas o primarias.....	16



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

Desarrollo de capacidades en la primera

infancia.....	17
Esquema Teoría sociocultural de Vygotsky.....	18
Principios fundamentales de la teoría de Vygotsky que destaca Shunk.....	19
Fases Negación de los padres a enfermedades cognitivas en la primera infancia.....	20
Elementos claves en la definición de la discapacidad cognitiva.....	22
Evaluación de la discapacidad cognitiva.....	23
Tabla Cronograma de trabajo	37
Tabla Codificación de datos recolectados.....	40
Ilustración 1. Familia de Códigos: Memoria	42
Ilustración 2. Familia de Códigos: Razonamiento.....	43
Ilustración 3. Familia de Códigos: Desarrollo de Capacidades en Primera Infancia....	44
Ilustración 4. Familia de Códigos: El Lenguaje.....	45
Ilustración 5. Familia de Códigos: Zona de Desarrollo Próximo.....	46
Ilustración 6. Familia de Códigos: Interacciones Sociales.....	47
Ilustración 7. Familia de Códigos: Negación.....	48
Ilustración 8. Familia de Códigos: Estilo de Comunicación.....	49
Ilustración 9. Familia de Códigos: Negociación.....	50
Ilustración 10. Familia de Códigos: Depresión.....	52
Ilustración 11. Familia de Códigos: Aceptación.....	53
Ilustración 12. Familia de Códigos: Evaluación de la discapacidad cognitiva.....	54
Ilustración 13. Familia de Códigos: Institución Educativa Distrital y Centro de Desarrollo infantil.....	55
Tabla codificación Axial.....	56
Tabla Análisis de Experiencia.....	61

ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento Informado (Formato en blanco)	72
Anexo 2. Rejilla bibliográfica.....	73
Anexo 3. Preguntas orientadoras para entrevista.....	75
Anexo 4. Prototipo de construcción de Guion.....	76
Anexo 6. Transcripción y codificación de los datos recolectados.....	77
Anexo Enlace Video.....	91

Introducción.

La presente investigación se realiza con el fin de identificar los factores que generan la negación en los padres de familia frente a las enfermedades cognitivas de niños y niñas de 3 a 6 años de edad, donde los acontecimientos y procesos vitales de crecimiento-desarrollo y el afrontamiento familiar y su relación con la salud cognitiva.

Recibir un diagnóstico con discapacidad, se convierte en una etapa crítica para los padres, donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas (Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008). Por otro lado, Romero y Peralta (2012), consideran que la discapacidad en un integrante del grupo familiar evidenciará diversos significados y efectos en cada uno de ellos y sólo quienes están inmersos en el suceso pueden valorar si el hecho es angustioso.

Cada integrante de la familia ejerce una influencia de permanente interacción, cualquier suceso que ocurra en uno de ellos, repercute de una u otra forma en los otros (Barrientos, 2014). De allí que este diagnóstico involucra a toda la familia del niño o niña y repercute social y sentimentalmente en cada uno de sus integrantes en diferentes escalas, siendo los padres en primer momento quienes más se vean afectados y presentan negación o desestiman el problema.

El componente social y familiar, las interacciones sociales reguladas por unas reglas y unas funciones dinámicas dentro de una sociedad condicionada a socializar y trabajar temas de salud física, sin prestar la atención y los recursos en aprendizaje, memoria, lenguaje, y función ejecutiva, dadas las capacidades en toma de

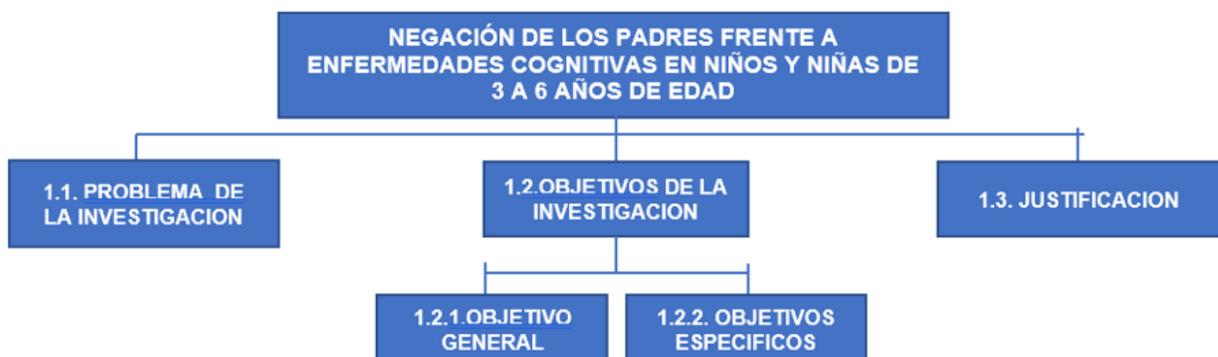
decisiones, el buen juicio propios a su ciclo vital (crecimiento y desarrollo), de ahí y nuestro ejercicio profesional nos formulamos nuestra

investigación en aras de brindar herramientas a los padres de familia a contar sus experiencias, dificultades, falta de atención oportuna en el sistema de salud.

El estado emocional de los padres conlleva a unas reacciones emocionales donde el dolor, la incertidumbre, enfado y desconcierto, sentimientos de culpa generan distanciamientos y muchas veces fracturación de las relaciones familiares (desconocimiento del diagnóstico, pérdida de trabajo, ahorros familiares y en algunas situaciones desintegración de la unidad familiar), estas características asumen nuestra realidad que se desprenderán de nuestra problemática.

Para concluir se quiere comprender y aportar en las experiencias y en la importancia del rol del sistema familiar de ahí el poseer estrategias de afrontamiento (diagnostico) frente a los diferentes acontecimientos en pro de la salud cognitiva de los niños y niñas de 3 a 6 años de edad.

Capítulo 1. Descripción general del proyecto



Fuente: Cuadro resumen capítulo 1. Elaboración propia 2022

1.1. Problema de Investigación.

El problema de investigación es la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años de edad, en las dos instituciones (Institución educativa y un Centro de Desarrollo Infantil en Medio Familiar de la ciudad de Bogotá), se ha constatado que resulta muy difícil para los padres aceptar, incluso aun cuando los mismos médicos especialistas les confirman cualquier tipo de condición o enfermedad cognitiva en sus hijos, que se requiere de un estudio y un proceso especial para poder llevar a cabo una vida en condiciones normales cognitivamente durante el desarrollo de sus hijos en la etapa escolar.

A la vez este estudio debe servir para poder desde el campo de la educación dar apoyo en dicho proceso a los padres, que no se sientan solos y desubicados en esta experiencia, y que así se facilite el desarrollo de los niños y niñas con condiciones y enfermedades cognitivas en las aulas de clase.

A partir de lo anterior, la pregunta de investigación es ¿Cómo son las experiencias de la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años, en dos instituciones del Estado (Institución educativa y un Centro de Desarrollo Infantil en Medio Familiar) de la ciudad de Bogotá?

Por lo cual, se vuelve de suma importancia responder

- ¿Cuáles son los referentes teóricos y conceptuales actuales en la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años que permitan establecer categorías de análisis para responder el tema de investigación?
- ¿De qué manera los datos obtenidos a través de la información

recolectada en niños y niñas de 3 a 6 años generan los resultados que respondan al tema de investigación?

➤ ¿Cuáles son las experiencias de las negaciones de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años, en dos instituciones del Estado (Institución educativa y un Centro de Desarrollo Infantil en Medio Familiar) de la ciudad de Bogotá, ¿que dan respuesta al objetivo general de investigación?

1.2. Objetivos de Investigación.

1.1.2. Objetivo General.

Con el fin de responder la pregunta de investigación, se plantea como objetivo general: *Comprender las experiencias de la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años, en dos instituciones del Estado (Institución educativa y un Centro de Desarrollo Infantil en Medio Familiar) de la ciudad de Bogotá.*

1.1.3. Objetivos Específicos.

Asimismo, se proponen los siguientes objetivos específicos, los cuales son:

1. Identificar a través de referentes teóricos y conceptuales actuales en la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años, estableciendo categorías de análisis para responder el tema de investigación
2. Categorizar los datos obtenidos a través de la información recolectada por medio de entrevistas a padres de niños y niñas de 3 a 6 años, generando resultados que respondan al tema de investigación.
3. Analizar la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en

niños y niñas de 3 a 6 años, en dos instituciones del Estado (Institución educativa y un Centro de Desarrollo Infantil en Medio Familiar) de la

ciudad de Bogotá, para dar respuesta al objetivo general de la investigación

1.3 Justificación.

La presente investigación se enfocará en el estudio de cómo son las experiencias de la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años, en dos instituciones del Estado (Institución educativa y un Centro de Desarrollo Infantil en Medio Familiar) de la ciudad de Bogotá, ya que en nuestro ejercicio como educadores y apoyos psicosociales hemos evidenciado la dificultad que presentan algunos de ellos cuando se les menciona que como profesionales al realizar algunas actividades con sus hijos, se ha observado alguna peculiaridad de tipo cognitivo en sus niños, la cual merece ser revisada por un médico especialista.

“El estado emocional de los padres es movilizado por el diagnóstico, por esto se ha planteado que en la paternidad están involucrados todos los aspectos de la personalidad y que un bebé con discapacidad desestabiliza el sistema básico de los valores afectando el control de su propia vida. (King G, King S, Rosenbaum y Goffin, 1999)”. De este concepto apreciado ya por varios profesionales se basa la primera solicitud de los docentes, en cuanto pedir a los padres que busquen un diagnóstico médico.

Otro motivo que nos lleva a realizar esta investigación es que nos encontramos frente a poblaciones socialmente vulnerables con poca accesibilidad a servicios médicos; incluso si los tienen pueden llegar a ser precarios dado el alto

índice de población que debe ser atendida por el régimen contributivo, haciendo parte de estas personas con puntajes de Sisbén en extrema pobreza, lo cual también agudiza la tardanza en la atención que debe prestarse en caso de un diagnóstico positivo, por lo cual se encuentran mayormente expuestos y con demora en la respuesta en cuanto a diagnósticos, terapias y entrega de medicamentos en caso de ser necesarios.

Al ser esta una investigación de tipo cualitativo se utilizará como herramienta de recolección de datos la Entrevista a profundidad, la cual será aplicada a los padres de los niños y niñas que asisten tanto a la institución educativa como al centro de desarrollo infantil en medio familiar. De este modo, esta investigación contribuirá a comprender la situación de estos padres que incluso llegan a molestarse con las solicitudes del profesional psicopedagogo en cuanto a la remisión a un profesional.

La discapacidad es un evento que trae aparejadas vicisitudes sociales, la familia es la más afectada. Cuando un infante es diagnosticado con discapacidad, son los padres quienes asumen ese rol protagónico en su cuidado y protección (Zaidman, Curle, Jamieson, Chia, y Kozak, 2015). De allí que se espera poder contribuir a las familias con un acertado acompañamiento en este proceso acorde al contexto social que viven cada una de ellas y las realidades familiares en que se encuentren



Fuente: Cuadro resumen capítulo 2. Elaboración propia, 2022.

2.1. Marco Teórico

A continuación, desde el interés propio de la investigación se decide profundizar sobre la teoría del Desarrollo a Escala Humana de Manfred Max-Neef. En esta teoría su autor se orienta hacia la satisfacción de las necesidades humanas, exigiendo una nueva interpretación de la realidad para ver y evaluar al mundo, a las personas y sus procesos de una manera ya no convencional.

Max-Neef plantea las necesidades humanas con un enfoque social, como básicas, finitas y universalmente constantes: Subsistencia, Protección, Afecto, Entendimiento, Participación, Ocio, Creación, Identidad y Libertad. (Max-Neef, 1996)

Un Desarrollo a Escala Humana, orientado en gran medida hacia la satisfacción de las necesidades humanas, exige un nuevo modo de interpretar la realidad. Nos obliga a ver y a evaluar el mundo, las personas y sus procesos de una

manera distinta a la convencional. Del mismo modo, una teoría de las necesidades humanas para el desarrollo debe entenderse justamente en esos términos: como una teoría para el desarrollo. (Herrera, Zemelman, Jatobá, Weinstein. 2010)

Con esta teoría se espera poder acercar al poder político de los países a que generen una política que cubra las necesidades humanas a su entera satisfacción, orientando todas las acciones en la planificación y promoción del desarrollo humano sin poner en primer plano sus intereses económicos, que terminan desdibujando cualquier proyecto de tipo social que se desee generar para el bien de las comunidades.

Necesidades humanas, autodependencia y articulaciones orgánicas, son los pilares fundamentales que sustentan el Desarrollo a Escala Humana. De allí que como propone la Teoría de Max Neef esta base se construye con las personas, entendiendo su diversidad y permitiéndoles el desarrollo total de su autonomía; el ser es el protagonista de cualquier tipo de política que se piense y se diseñe para alcanzar su bienestar, y el propósito ha de ser lograr una resolución directa de sus necesidades pensadas en el ser y no en el hacer.

Max Neef propone lograr la transformación de la persona-objeto en persona-sujeto del desarrollo es, entre otras cosas, un problema de escala; porque no hay protagonismo posible en sistemas organizados jerárquicamente desde arriba hacia abajo, ya que las leyes son diseñadas en la resolución de problemas en masa, siendo el ser individual cosificado y puesto en porcentaje y no visto como un ser que requiere ser visto en toda su integralidad humana, por lo cual se debe apuntar a

cumplir con soluciones que den respuesta desde esta óptica humana.

El Desarrollo a Escala Humana apunta hacia una necesaria profundización democrática. Al facilitar una práctica democrática más directa y participativa, puede contribuir a revertir el rol tradicionalmente semi-paternalista del Estado latinoamericano, en rol estimulador de soluciones creativas que emanen desde abajo hacia arriba. Max-Neef, Elizalde & Hopenhayn (1986) plantean una mirada del Estado que no sea paternalista, como suele suceder en los países de Latinoamérica, en dónde usualmente se enmarca la resolución de problemas, en este caso el de la salud, con base a subsidios, ayudas mediatas que no resuelven los problemas a largo plazo.

Estos programas ocultan daños posteriores y muestran acción inmediata por parte del Estado, contribuyendo a que cada vez se agranden los problemas y que lleguen al punto de requerir mayor inversión, cambio de estrategias y modelos o el replanteamiento de estos haciendo así que ningún modelo prospere o sea duradero y que no de los resultados esperados. Esto se aprecia mucho en los cambios de gobierno en nuestro país, en 4 años todo puede dar un vuelco total y se vuelve a empezar terminando en un círculo vicioso sin fin.

Para el tema de la Salud que es el que nos compete, se observa como los constantes cambios en las propuestas al sistema de salud hacen que sea difícil acceder a médicos profesionales retardando cualquier diagnóstico que de ser dado a tiempo puede ayudar a los padres y profesores a tomar las medidas necesarias frente a cualquier tipo de condición o enfermedad cognitiva de los niños y niñas.

De otro lado, si esta atención se realiza de manera integral y pensado en

las repercusiones que se tienen a nivel familiar con este tipo de diagnósticos, no sería tan difícil para los padres aceptar esta

situación que se les presenta, y también desde los centros educativos los profesores podrían hacer un abordaje especializado en sus áreas y directamente en los niños y niñas, y no tendrían que preocuparse también por sus padres, sino sólo hacerlos partícipes de las actividades y proceso de sus hijos.

Los autores plantean una transdisciplinariedad, esto debido a que ya nada es exclusivo de una sola área ya que en todo problema se entremezclan conflictos que deben ser atendidos por diferentes especialidades haciendo así que se requiera de diferentes miradas y puntos de vista para su resolución.

Tal como la enfermedad de una persona puede traducirse en un problema médico, y esa misma enfermedad transformada en epidemia trasciende el campo estrictamente médico, del mismo modo nuestro desafío actual no consiste tanto en enfrentar problemas, como enfrentar la tremenda magnitud de los problemas, Max-Neef, Elizalde & Hopenhayn (1986). De allí que se hace necesario la intervención del Estado desde todos sus frentes políticos, sociales y económicos en pro de la mejora de la atención en salud de una manera integral y que resuelva en la inmediatez los problemas de cada área.

2.2. 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: a. Negación de los padres a enfermedades cognitivas en la primera infancia b. Niños y niñas de 3 a 6 años c Negación de los padres de familia a enfermedades cognitivas en niños y

niñas de 3 a 6 años d. Dos instituciones del estado de la ciudad de Bogotá, para finalizar ahondando en el contexto propio de este estudio, las cuales nacen de un estudio documental propio.

Categorías Temáticas:

2.2.1. Negación de los padres a enfermedades cognitivas en la primera infancia:

En esta primera categoría se encuentra palabras claves como: enfermedades cognitivas conocidas como trastornos cognitivos, primera infancia y negación como parte de la investigación a tratar.

Un trastorno cognitivo es un tipo de trastorno mental que afecta de forma central a nuestras habilidades cognitivas, las que nos capacitan para poder llevar a cabo las tareas que necesitamos realizar en nuestro día a día. Es una alteración que afecta a la mente a diferentes niveles relacionadas con la previsión, la planificación y la búsqueda de soluciones a problemas (Rigola M, 218 Psicología y Mente).

Para hablar de un trastorno cognitivo se debe conocer las funciones cognitivas básicas o primarias que al verse afectadas producen alguna alteración mental.

FUNCIONES COGNITIVAS BÁSICAS O PRIMARIAS

ATENCIÓN: Esta función permite que la persona se pueda focalizar en la información relevante en un contexto o problema a resolver en concreto.

PERCEPCIÓN: es la función que trabaja los estímulos internos y externos, es decir, la que canaliza y nos hace conocedores de todo tipo de información que se produce en nuestro cuerpo y en nuestro entorno.

MEMORIA: Esta función permite organizar la información que se ha procesado y aprendido. La memoria ordena, archiva y recupera todo tipo de datos para que podamos trabajar con ella.

RAZONAMIENTO: Es la función responsable lógicos, con implicaciones en funciones ejecutivas tan importantes como la capacidad de resolución de problemas o el lenguaje

Fuente; Rigola M, 2018 Psicología y mente. Elaboración propia 2022

Al fallar alguna de estas funciones básicas se estará hablando de un posible trastorno o enfermedad cognitivos.

Se enfatiza en la primera infancia entendida esta como “Un periodo que va del nacimiento a los ocho años y constituye un momento único del crecimiento en que el cerebro se desarrolla notablemente. Durante esta etapa, los niños reciben una mayor influencia de sus entornos y contextos”. (Organización de las Naciones Unidas para la Cultura, las Ciencias y la Educación 2021).

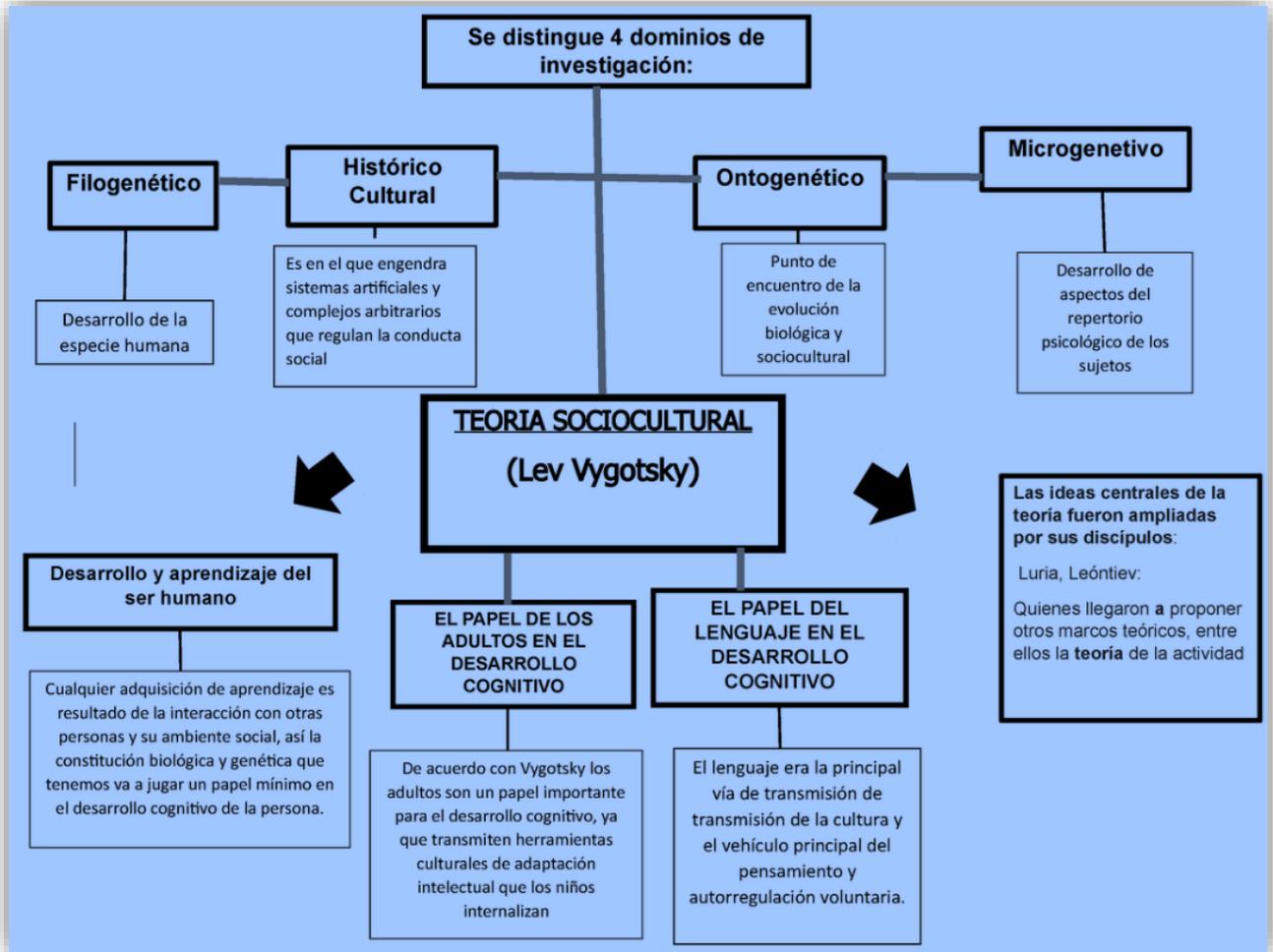
En este periodo se encuentran situaciones que permitirán que los niños y niñas desarrollen distintas capacidades que serán base para un desarrollo integral en la niñez.



Fuente: Pérez y Merino 2013 Definición de primera infancia. Elaboración propia 2022.

Watzlawick, Weakland y fish (1974), que han estudiado la negación sobre todo en el ámbito de la terapia familiar, se refieren a ella en los siguientes términos:”
Un modo de abordar erróneamente un problema reside en comportarse como si tal problema no existiera, es decir aplicar como solución la negación del problema “. De ello se derivan dos consecuencias: a) el reconocimiento del problema es considerado como manifestación de locura o maldad y b) el problema que exige cambios se complica crecientemente por los problemas creados por el erróneo modo de abordarlo, (pág. 68)

2.2.2. Población: Niños y niñas de 3 a 6 años



Fuente: Esquema Teoría sociocultural de Vygotsky el aprendizaje tiene su base en la interacción con otras personas (2022)

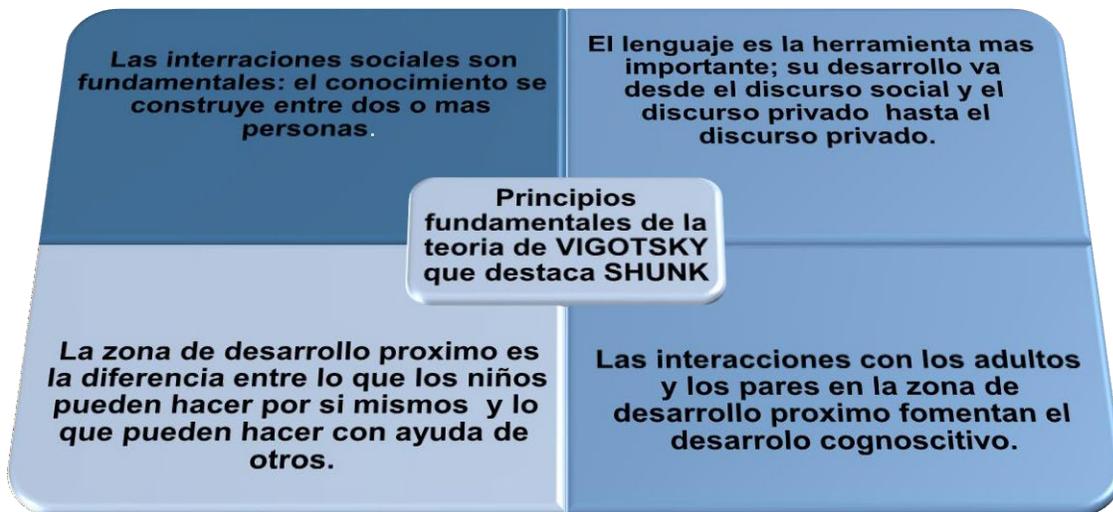
Recuperado de:

https://d20ohkaloyme4g.cloudfront.net/img/document_thumbnails/ad52d449d958230e5125c6c76c4469be/thumb_1200_927.png

Según la teoría socio cultural de Vygotsky el individuo aprende a partir de su relación con otros; de acuerdo con la edad de cada uno su desarrollo social se va intensificando de acuerdo a sus necesidades, creencias y demás indicadores que tiene la sociedad.

Uno de los procesos más importantes en la cognición es el desarrollo del

lenguaje, los símbolos, la escritura y el conteo, estos conocimientos han permitido que, a través de las interacciones sociales, los seres humanos hallan desarrollado soluciones específicas en cada momento de la historia, desarrollando como se menciona anteriormente su capacidad cognitiva. Schunk (2012) detalla que Vygotsky creía que una vez que la persona logra dominar este proceso “el siguiente paso consiste en utilizar esos símbolos para influir y autorregular los pensamientos y las acciones” (p. 243)

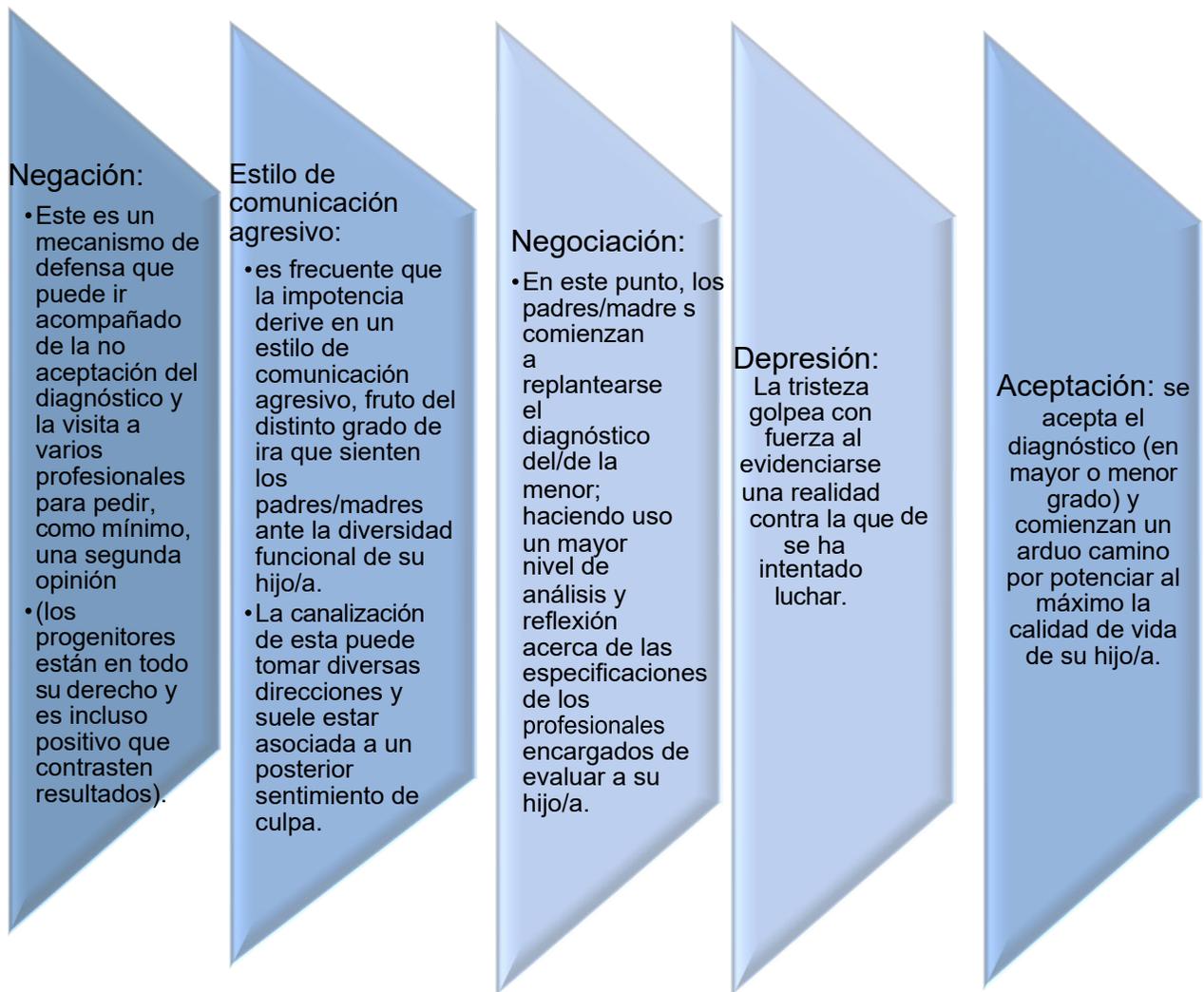


Fuente: Adaptado de Schunk, 2012, p.243. Elaboración propia 2022

2.2.3. Negación de los padres a enfermedades cognitivas en la primera infancia, padres de niños y niñas de 3 a 6 años

La negación del diagnóstico por parte de los padres/madres: Cendón Dacosta, . (2017) Esta noticia supone un fuerte impacto emocional que requiere de una adaptación posterior que puede ser más o menos dificultosa. Las etapas por las que atraviesan son parecidas a las del duelo por la pérdida de un ser querido (en este caso,

la pérdida de las expectativas a futuro del menor), y se compondría de las siguientes fases



Fuente: Cendón Dacosta, C. (2017). Elaboración propia 2022

Estas fases no son compartimentos estancos, pueden variar en orden de aparición y es frecuente que se revivan cada cierto tiempo. Como profesionales, debemos acompañar a los padres/madres en estas etapas, orientarles y proporcionarles toda la información que necesiten, siempre cargados de paciencia y asertividad; siendo conscientes de que son respuestas naturales vinculadas a una

Al hablar de reacciones de los padres de familia al tener el diagnóstico de discapacidad de su hijo-a se citan los siguientes autores:

Chávez (2006) en México, en su tesis “Orientación a Padres de Familia con hijos con capacidades diferentes a través de un taller vivencial”, tuvo como objetivo fomentar un cambio de actitud, en cuanto al trato y apoyo de los alumnos por parte de los padres, desde el núcleo familiar con el fin de que se vea el impacto reflejado en la sociedad

Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) en México, en su estudio “Actitudes de los Padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales”, teniendo como objetivo el determinar algunas actitudes de los padres cuando se enteran que su hijo/a son niños/as con necesidades especiales, Realizaron cuestionarios dando como una de las conclusiones de esta investigación que el estudio encontró que los padres difieren notablemente en sus reacciones (rechazo, apoyo, indiferencia, etc.) dependiendo del nivel socioeconómico que tengan. Recomendando que los padres de niños/as con necesidades especiales presten mayor atención, cuidados e incluso busquen escuelas de educación especial para ser atendidos de manera integral.

2.2.3.1. Los padres y la discapacidad: Recibir un diagnóstico con discapacidad, se convierte en una etapa crítica para los padres, donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas (Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2006)

Cualquier discapacidad que limite a un miembro de la familia modifica los

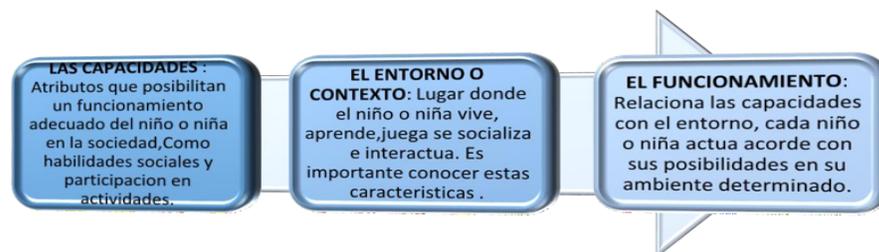
contextos y el clima familiar. La inestabilidad emocional, social y económica se conjuga con el desconocimiento del problema (Ortega, Torres, Garrido y Reyes 2006).

Desde el Instituto de Bienestar Familiar Colombiano, la alcaldía mayor de Bogotá y la caja de compensación familiar Compensar se da una guía de orientaciones pedagógicas para la atención e inclusión de niños y niñas con discapacidad cognitiva menores de seis (6) años, Es fundamental el reconocimiento del niño o niña desde sus posibilidades de desarrollo, teniendo en cuenta su relación con el entorno familiar y social. (Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad cognitiva 2010).

2.2.3.2. ¿Qué es la discapacidad cognitiva?

El concepto de discapacidad cognitiva ha cambiado a través del tiempo transformándose desde una visión individual, hacia una visión social que tiene en cuenta la relación del niño o niña con el contexto. Es así como se han generado diferentes conceptos relacionados como retraso mental, discapacidad intelectual, y discapacidad mental (Martínez Cuervo, A. Pérez López, A. Páez Barrera, M.A. 2010)

Elementos claves en la definición de discapacidad cognitiva

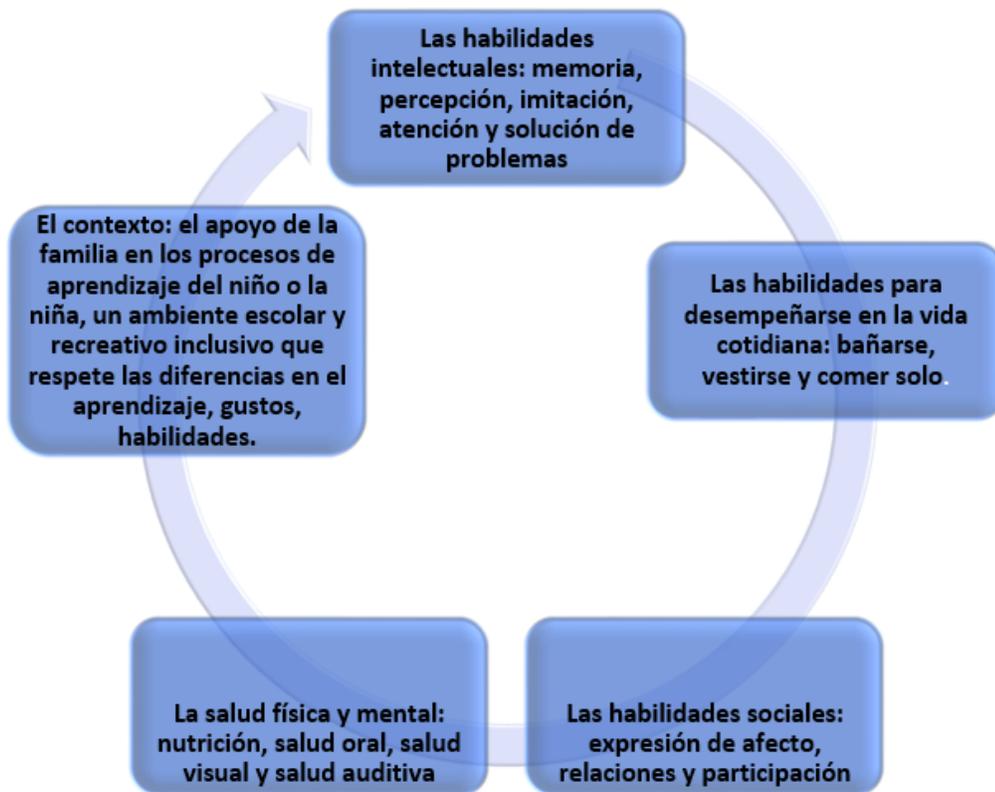


Fuente: Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad cognitiva 2010 pág. 11. Elaboración propia 2022.

2.2.3.3. ¿Quiénes son? Se consideran niños con baja capacidad

cognitiva o limite a aquellos que, tras una evaluación psicológica, presentan un cociente intelectual de 70 o algo inferior al mismo. A la hora de aprender diferentes contenidos en el colegio tienen dificultades. Son lentos en la asimilación de ideas, les cuesta realizar ejercicios de lógica, les supone gran esfuerzo sintetizar o resumir las ideas principales de un texto, etc. El hecho de tener menor capacidad cognitiva no siempre supone que tengan mermadas otras capacidades o inteligencias, que también se deben explorar. (Cañete Chalver, B. 2012).

La evaluación de la discapacidad cognitiva involucra cinco aspectos que son:



Fuente: Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad cognitiva 2010 pág. 11. Elaboración propia 2022

2.2.4. Dos instituciones del estado de la ciudad de Bogotá

Este trabajo de investigación se llevará a cabo en dos instituciones del estado en la ciudad de Bogotá. La primera: Una institución educativa distrital ubicada en la zona quinta de Usme; esta institución cuenta con 2300 estudiantes aproximadamente distribuidos en dos jornadas escolares. Igualmente cuenta con los niveles básicos de escolaridad. Como son: primera infancia, básica primaria, básica secundaria y media ofreciendo a algunos niveles de estudio de estudio la jornada única con el apoyo de dos instituciones del gobierno.

Se cuenta con docentes de la caja de compensación familiar para apoyar distintas actividades con los estudiantes de primera infancia y del servicio nacional de aprendizaje para apoyar el estudio técnico de los estudiantes de media y así completar la jornada única de los estudiantes de estos niveles; además la institución cuenta con 99 empleados divididos en docentes, administrativos y personas de servicios generales.

La segunda institución hace parte del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar en su unidad de servicios ubicada en la localidad diecinueve de Ciudad Bolívar, desarrollando la estrategia de atención integral a la primera infancia dirigida a promover y garantizar el desarrollo infantil de las niñas y los niños desde su gestación hasta cumplir los seis años, llamada: Programa de cero a siempre.

Esta política pública articula y promueve el desarrollo de planes, programas, proyectos y acciones para el apoyo total de cada niña y niño de acuerdo a su edad, contexto y condición con la ayuda de padres y madres de familia, cuidadores, educadores, psicólogos, orientadores y demás personas de la sociedad que se

hacen partícipes activos de este proyecto desarrollado en cuatro categorías: la primera hace referencia al tema: Negación de los padres

frente a las enfermedades cognitivas en la primera infancia. La segunda va dirigida a la población: niños y niñas de 3 a 6 años. La tercera indica a las dos anteriores de manera unida. Y la cuarta relaciona el contexto donde se llevará a cabo este proyecto.

2.3. Marco Legal

Las enfermedades cognitivas en menores se entienden dentro del marco normativo de la República de Colombia como una discapacidad que puede presentarse de diferentes maneras, según el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, “Los niños y las niñas pueden presentar diferencias en sus ritmos de aprendizaje y de desarrollo. Ejemplo: pueden estar avanzados en lenguaje y tener dificultades en motricidad; debido a factores biológicos, sociales o culturales. Lo importante es reconocer que existen particularidades que fundamentan las diferencias individuales” Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (2017-p,10), ahora bien, comprendiendo este concepto se desprenden unas normas que regulan, protege y garantizan los derechos y obligaciones que se deben cumplir para brindarle a los menores que padecen de esta discapacidad una vida digna, a continuación, se presentaran y fundamentaran las leyes, tratados y demás normatividades:

2.3.1. Normas Internacionales:

Dentro de la normatividades internacionales se desprenden unas declaraciones tratados y convenios pactados entre el Estado Colombiano y la Organización de

Naciones Unidas, la Organización de los Estados Americanos, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la ciencia y la

cultura y demás, donde se establecen los derechos u obligaciones que el Estado debe hacer cumplir, proteger y garantizar que no le sean vulneradas estas a las personas en estado de discapacidad, en esta circunstancia en menores de edad, las cuales se establecen a continuación:

2.3.1.1. Declaración Universal de los Derechos Humanos organización de las Naciones Unidas 1948:

2.3.1.2. Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad Organización de los Estados Americanos 1999:

Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad. Establece que la discriminación se manifiesta con base a cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga como efecto impedir a las personas con discapacidad el ejercicio de sus

derechos humanos y libertades fundamentales. Resalta que la distinción solo se justifica si está al servicio de una mejor y mayor inclusión. Aprobada por el Congreso de la República en la Ley 762 de 2002. Declarada constitucional por la Corte Constitucional en la Sentencia C-401 de 2003. Ratificada por Colombia el 11 de febrero de 2004.

En vigencia para Colombia a partir del 11 de marzo de 2004.

2.3.1.3. Programa de acción mundial para las personas con

discapacidad Organización de las Naciones Unidas 1982:

Un importante resultado del Año Internacional de las Personas con Discapacidad fue la formulación del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General el 3 de diciembre de 1982 en su resolución 37/52.

El Programa de Acción Mundial es una estrategia global para mejorar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, que busca la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo nacional. En el Programa también se subraya la necesidad de abordar la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos.

2.3.2. Normatividad Nacional:

Por medio de estas normatividades se constituyen todos aquellos derechos y obligaciones que el estado y los ciudadanos deben cumplir y no vulnerar estos a los individuos con discapacidad, en este caso donde los padres y tutores legales de los menores deben responsabilizarse de las necesidades físicas y mentales que el menor necesite, claro está con ayuda y guía de los entes reguladores de salud, educación y demás, que promuevan las ayudas entorno a la discapacidad que padece el menor, donde se establecen las condiciones de igualdad, la rehabilitación, la educación y demás elementos esenciales para el buen desarrollo social político y económico de estas personas, siendo una prioridad esencial el bienestar y la protección de estos y sus familias por ende a continuación se indicarán:

2.3.2.1. Constitución Política de Colombia 1991: Artículos donde se interpretan los apartados más relevantes de la discapacidad.

Artículo 13: “El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos

discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.”

Artículo 47: “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.

Artículo 68: “La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.”

2.3.3. Leyes y decretos de inclusión social y discapacidad:

2.3.3.1 Decreto 2381 de 1993:

Por el cual se declara el 3 de diciembre de cada año como el día nacional de las personas con discapacidad.

2.3.3.2 Ley 1753 2015:

Por la cual se expide el Plan Nacional de Desarrollo desde el año 2014 y 2018 identificado como “Todos por un nuevo país”, los referentes técnicos pedagógicos deberán contener estándares de inclusión y accesibilidad dando cumplimiento al:

2.3.3.3. Artículo 11 de la Ley 1618 de 2013 y acorde al artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sus ajustes razonables. La Atención Intersectorial para la discapacidad:

2.3.3.4. Artículo 81. Atención integral a la primera infancia en modalidad

2.3.3.5. Ley 1804 del 2016:

Por la cual se establece la política de Estado para el Desarrollo Integral de la Primera Infancia de Cero a Siempre.

Artículo 7. Derechos de los niños y niñas con discapacidad.

2.3.4. Plan Decenal Nacional 2006 Plan Decenal de Educación 2006-2016:

Dirigido a definir políticas y estrategias para lograr una educación de calidad hacia futuro incluida la población con discapacidad.

2.3.4.1. Resolución 4886 del 2018:

Por la cual se adopta la Política Nacional de Salud Mental.

Respecto a las disposiciones planteadas frente a la salud, se determina que es un derecho fundamental tener acceso a la seguridad social de la salud y más aún cuando las personas tienen una discapacidad, teniendo en cuenta que además de ser una población de vulnerabilidad, hay familias que no tienen los recursos necesarios para atender este tipo de enfermedades, por ello el estado Colombiano junto al Ministerio de Salud mediante planes y normatividades han logrado implementar acompañamiento y recursos económicos para las entidades prestadoras de salud, donde hay profesionales en cada especialidad y medicamentos esenciales para el bienestar de los pacientes.

2.4. ANTECEDENTES NEGACION DE LOS PADRES ANTE ENFERMEDADES COGNITIVAS DE SUS HIJOS

Los siguientes autores han estudiado y realizado conjeturas sobre el tema de la investigación objeto de nuestro estudio y han sido compilados en la *Versión On Line*

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano. Los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son normalmente intensos. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil (Paniagua, 1999).

Normalmente, los padres de un niño/a con trastorno del espectro autista - en adelante TEA- disfrutan durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un hijo, un niño que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente. En muchas ocasiones ante estas señales los padres buscan respuestas en los profesionales, especialmente en los pediatras, respuestas que no encuentran.

El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia del problema. Frecuentemente el autismo frustra la realización primera de las intensas emociones de crianza que se derivan de la preparación biológica para la reproducción (Rivière, 1997a). “La vida de las personas con autismo es muy dura porque su discapacidad no se manifiesta a primera vista y es difícil de entender” (Stanton, 2002, p.17).

“En mi opinión uno de los aspectos más crueles del autismo infantil es que, para los padres, es muy lento el proceso de darse cuenta de que a su hijo le pasa algo” (Werner, Dawson, Osterling, Dinno, 2000).

2.4.1. La Recepción del diagnóstico

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece autismo es muy difícil de asimilar. Generalmente no pueden creer lo que les dice el especialista, no es posible que su hijo padezca autismo, un trastorno grave, de origen orgánico, un trastorno hoy por hoy incurable y que requiere de tratamiento e intervención educativa lo antes posible y en un porcentaje alto de casos de por vida.

Hasta llegar a oír este diagnóstico, en muchas ocasiones, los padres han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, desplazándose incluso de ciudad en ciudad, y por qué no decirlo a veces también de país en país. La sospecha de que algo ocurre es confirmada por diversos profesionales, pero no existe el acuerdo respecto a lo que verdaderamente está ocurriendo.

Los padres suelen disponer de un repertorio amplio de historias, en muchos casos verdaderas historias de terror, sobre el tiempo que tardaron en diagnosticar a su hijo después de recurrir a la ayuda profesional. Es muy probable que hayan tenido que acudir a muchos especialistas hasta dar con la persona adecuada (Frith, 2004).

Hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo que Elisabeth Kübler-Ross¹ (1989), estableció para explicar las reacciones ante la pérdida de un ser querido. De hecho, las etapas que

atraviesan los padres hasta la aceptación de la discapacidad del hijo son muy similares a las del duelo. Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una discapacidad: los padres tienen que renunciar a la expectativa que todo padre tiene de tener un hijo sin ninguna dificultad.

A fase de aceptación de la realidad se caracteriza por la superación de este estado de depresión y por la aplicación de medidas racionales para compensar el problema. En estos momentos los padres con un hijo con autismo empiezan a sacar verdadero fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados. Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias aceptan a su hijo tal como es, pero toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos, pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan.

El hecho de que no todas las familias reaccionen y se adapten de la misma forma a la presencia de un niño con alteraciones en el desarrollo despertó en su momento el interés por el estudio de los factores que intervienen en esta variedad de respuestas (Freixa, 1993). La consideración de las familias de niños con discapacidad como “familias normales en circunstancias excepcionales” implica dejar de pensar en las familias en términos de carencias y problemas, para centrarse en sus necesidades. El modelo de las necesidades supone dar importancia a la respuesta social y en concreto a la adecuación de los servicios a sus necesidades. Se abandona la idea de que son las características del niño el único factor determinante de las respuestas adaptativas que dan las familias. Hay que tener en cuenta también otros factores como

las creencias y estilos de comportamiento desarrollados por los padres, la calidad de las relaciones familiares o de los sistemas de apoyo externo

(Simón, Correa, Rodrigo, y Rodríguez, 1998).

Capítulo 3. Marco Metodológico



Fuente: Cuadro resumen capítulo 3. Elaboración propia, 2022.

3.1. Tipo de estudio.

El enfoque que se utilizará en este trabajo de investigación es el “Cualitativo”, el cual utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Esto debido a que en este proyecto se analizarán las experiencias de los padres de niños entre 3 y 6 años en los cuales se identifica algún tipo de problema cognitivo y la dificultad que presentan para aceptar este tipo de dictámenes.

Los autores Blasco y Pérez (2007), señalan que este método estudia la realidad en su contexto natural y como sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas; utiliza variedad de instrumentos para recoger información como las entrevistas, que utilizaremos en este proyecto de investigación,

en los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas, así como lo significados en la vida de los participantes.

Se tiene cuenta de los inicios de la Investigación Cualitativa en estudios sobre problemas Sociológicos, como por ejemplo los realizados por Riis (1890) en sanidad, educación, pobreza. Steffens (1904,1931), corrupción gubernamental; Leplat (1855), utiliza la observación participante para estudiar las situaciones familiares de los trabajadores; Mayew (1851-1962), obtiene datos sobre el Londres trabajador a través de anecdotarios, descripciones sobre sus condiciones de vida. En 1907 se realiza en E.E.U.U. la primera encuesta social Pittsburg Survey que, a partir de datos estadísticos, se hace una valoración descriptiva (Blasco y Pérez, 2007)

Así, el investigador cualitativo utiliza técnicas para recolectar datos, como la observación no estructurada, entrevistas abiertas, revisión de documentos, discusión en grupo, evaluación de experiencias personales, registro de historias de vida, e interacción e introspección con grupos o comunidades. El proceso de indagación es más flexible y se mueve entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad, tal como la observan los actores de un sistema social definido previamente. Es holístico, porque se precia de considerar el “todo” sin reducirlo al estudio de sus partes.

El método que se utilizará es el fenomenológico, que surge como una respuesta al radicalismo de lo objetivable. Se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto.

Lo que se conoce como texto fenomenológico, hace alusión a los principios de la fenomenología y sus fases: etapa previa o clarificación de presupuestos, recoger la experiencia vivida, reflexionar acerca de la experiencia vivida o etapa estructural y

finalmente, escribir-reflexionar acerca de la experiencia vivida evidenciada en fisonomía individual y grupal o llamada también texto fenomenológico.

Este enfoque asume el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable. Según Husserl (1998), es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos. El objetivo que persigue es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno. Para llevar a cabo una investigación bajo este enfoque, es indispensable conocer la concepción y los principios de la fenomenología, así como el método para abordar un campo de estudio y mecanismos para la búsqueda de significados. Conocer las vivencias por medio de los relatos, las historias y las anécdotas es fundamental porque permite comprender la naturaleza de la dinámica del contexto e incluso transformarla.

De allí que el grupo de investigación se centre en la Entrevista a los padres de los niños entre 3 y 6 años, sus sentires y vivencias para poder objetivamente dar un concepto que dé respuesta a la pregunta de investigación. Al respecto, Van Manen (1999), con relación al objetivo de la fenomenología, refiere: Su objetivo reside en transformar la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia, de manera que el efecto del texto represente un revivir reflejo y una apropiación reflexiva de algo significativo: en la que el leyente cobre vida con fuerza en su propia experiencia vivida.

3.2. Población

La población objeto de esta investigación son los padres de los niños y niñas

de 3 a 6 años de edad y los problemas en su desarrollo cognitivo los cuales se empiezan a evidenciar en las primeras etapas de su vida; como sugiere en sus aportes al estudio de la infancia Jean Piaget (1947), con la Teoría Cognoscitiva a partir de la cual planteó que el desarrollo cognitivo, es una construcción continua del ser humano, marcada por varias etapas, necesidades y acciones. Piaget divide esas etapas en periodos de tiempo y define el momento y el tipo de habilidad intelectual que un niño desarrolla según la fase cognitiva en la que se encuentra.

En este caso los niños se encuentran en la etapa Preoperacional y han iniciado la etapa de estudios formales; Piaget también habla de lo que se conoce como “pensamiento mágico” que surge de asociaciones simples y arbitrarias que el niño hace cuando intenta entender cómo funciona el mundo y que al compartir ya con otros niños de sus mismas edades y capacidades se hacen evidentes algunos problemas que deben ser diagnosticados y tratados por expertos en el área.

El tipo de muestreo a utilizar es por conveniencia; el cual consiste en seleccionar para la muestra de un estudio estadístico a aquellos individuos que se encuentran más al alcance y en donde la población hace referencia al total de individuos que comparten una característica que se quiere investigar; por lo tanto, se entrevistará a los padres de los niños que cumplan con las características de estar entre 3 y 6 años de edad y que se presuma puedan tener un problema de tipo cognitivo.

Entre las ventajas del muestreo por conveniencia podemos señalar que es un método económico porque permite ahorrar costos en la recolección de los datos, permite reunir la información necesaria para el estudio en un menor tiempo con relación

a otros tipos de muestreo, es útil para el caso de estudios iniciales o pilotos. Así, permite observar tendencias que luego se pueden analizar en un trabajo más profundo o masivo (Westreicher, 2022).

La población objeto de esta investigación son los padres de los niños y niñas de 3 a 6 años de edad, niños que en una parte se encuentran inscritos en una institución educativa de la ciudad de Bogotá, y otros quienes pertenecen al programa de Cero a Siempre del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Esto debido a que, al trabajar con estas poblaciones en este rango de edad, se ha evidenciado el problema de investigación planteado en cuanto a la negación de los padres frente a la confirmación de algún tipo de enfermedad cognitiva en sus hijos observada en el desarrollo del ejercicio académico en dichas instituciones.

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	Responsables	Fecha
1. Identificar a través de referentes teóricos y conceptuales actuales en la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años, estableciendo categorías de análisis para responder el tema de investigación	*Buscar referentes teóricos para desarrollar el marco teórico y el marco conceptual.	Diligenciamiento de la matriz Revisión de literatura en internet, Biblioteca Ibero.	Ana Beatriz Domínguez Londoño Deisy Rozo Olaya	Septiembre 1 al 30 de 2022



<p>2. Categorizar los datos obtenidos a través de la información recolectada en niños y niñas de 3 a 6 años, generando resultados que respondan al tema de investigación</p>	<p>*Elaboración de una entrevista a padres y madres de niños o niñas de 3 a 6 años</p> <p>Elaboración de guión</p> <p>Elaboración de la entrevista</p> <p>Recolección de la información</p>	<p>Formato de guion</p> <p>Formato en Word con preguntas guía para realizar la entrevista a padres de niños y niñas entre 3 y 6 años.</p> <p>Realización Entrevista a Padres.</p> <p>Formato en Word de Consentimiento Informado para firma de los padres de los</p>	<p>Ana Beatriz Domínguez Londoño</p> <p>Deisy Rozo Olaya</p>	<p>Octubre 18 al 31 de 2022</p>
<p>3. Analizar la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años en dos instituciones del estado (Institucion educativa y un centro de desarrollo infantil en medio familiar) de la ciudad de Bogotá para dar respuesta al objetivo general de la investigación .</p>	<p>*Recopilación de la información dada en la entrevista de los padres de los niños y niñas de 3 a 6 años , transcripción, tabulacion, codificación e interpretación de la información obtenida</p> <p>Trascripción</p> <p>Tabulación</p> <p>Codificación</p>	<p>Entrevista</p> <p>Tabulación</p>	<p>Ana Beatriz Dominguez Londoño</p> <p>Deisy Rozo Olaya</p>	<p>Nov 1 al 20 de 2022</p>

Fuente: Elaboración propia 2022

3.4. Técnicas para la recolección de la información

Para llevar a cabo la recolección de la información en esta investigación de tipo cualitativo, fenomenológico se trabajará a través de la implementación de una entrevista a profundidad a padres y madres de niños o niñas de 3 a 6 años en dos instituciones educativas del estado en la ciudad de Bogotá; Con el fin de reunir datos que servirán para la implementación de esta.

Sampieri Hernández, R. (2014) pág., 403. La entrevista: La

define “como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados). a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema (Janesick, 1998).”

Para realizar una entrevista de tipo cualitativo se debe tener en cuenta características como: Flexibilidad, orden al realizar las preguntas, es de carácter amistoso y anecdótico, es importante tener en cuenta el contexto social donde se realiza la conversación, las preguntas por lo general son de tipo abiertas donde el entrevistado manifiesta lo entendido en la pregunta hecha.

“En la entrevista cualitativa Pueden hacerse preguntas sobre experiencias, opiniones, valores y creencias, emociones, sentimientos, hechos, historias de vida, percepciones, atribuciones, etc. Sampieri Hernández, R. (2014) pág.407.

3.5 Consideraciones Éticas.

De acuerdo con el Acuerdo 11 de la Res.008430 de 1993 del Ministerio de Salud en el Artículo 8, esta investigación a realizar protegerá los datos e informaciones referentes a la identificación e imagen de los participantes de la investigación, de igual manera se precisa que desde el artículo 9 esta investigación no representa un riesgo para la vida o seguridad de los participantes. Así mismo y conforme al artículo 10 el Líder y colaborador del proyecto se comprometen a identificar los tipos de riesgo a los que pueden estar expuesto los participantes de esta investigación.

De acuerdo con el acuerdo 11, literal (a) esta investigación no presenta

riesgo dado que son estudios que emplean 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, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se 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.

CAPÍTULO 4 ANÁLISIS DE RESULTADOS



Fuente: Cuadro Resumen Capítulo 4. Elaboración propia 2022]

4.1 CODIFICACIÓN DE DATOS RECOLECTADOS

CODIGO	TABLA DE CODIGOS	FAMILIA DE CODIGOS
Ayuda	8	MEMORIA
Investigación	2	
Conservador	1	
Exigencia	1	
Estrictos	2	
Psico rígidos	2	
Disciplina	2	
Amor	1	
Principios	1	
Solitaria	1	



Una vez finalizadas las entrevistas se procedió a su lectura y respectiva codificación; la

Repetir	7	RAZONAMIENTO
Diferente	2	
Dificultad	1	
Observación	9	DESARROLLO DE LAS CAPACIDADES EN LA PRIMERA INFANCIA
No lo Observó	1	
Inadecuado para la Edad	9	EL LENGUAJE
Adecuado para la Edad	1	
Solicitar Ayuda	10	ZONA DE DESARROLLO PROXIMO
Pocas Habilidades Sociales	8	INTERACCIONES SOCIALES
Algunas Habilidades Sociales	2	
Valoración	10	NEGACIÓN
Pensativa	1	
Angustia	2	
Protección	1	
Rabia	1	
Dolor	1	
Tristeza	4	
Reproche	1	
Preparación	1	
Miedo	4	
Comunicación	7	ESTILO DE COMUNICACIÓN
Falta Ayuda	1	
Preparación	2	
Atención	10	NEGOCIACIÓN
Comprensión	6	
Compartir	7	DEPRESION
Melancolía	8	
Ayuda	1	
Emprender	4	ACEPTACION
Decisión	7	
Duración	7	EVALUACION DE LA DISCAPACIDAD COGNITIVA
Serenidad	6	
Reflexión	3	INSTITUCIÓN EDUCATIVA DISTRITAL
Observación	10	
Tolerancia	8	

siguiente gráfica muestra la asignación de dichos códigos según las categorías de las preguntas y se han colocado las respuestas y palabras textuales utilizadas por los entrevistados con el fin de conservar sus sentires y poder así realizar el análisis e

interpretación de estos.

Las preguntas fueron abiertas y los entrevistados contestaron de acuerdo a lo que entendieron de cada pregunta hecha e inclusive fueron respondiendo algunas de manera extensa y detallada, dando así cuenta de respuestas a otras preguntas que aún no se les habían realizado, lo que indica que el hilo conductor y las preguntas estaban conectadas entre sí y darían respuesta a la pregunta de investigación en cuanto a su parecer ante las situaciones presentadas.

4.1.1. Microanálisis y Codificación Abierta

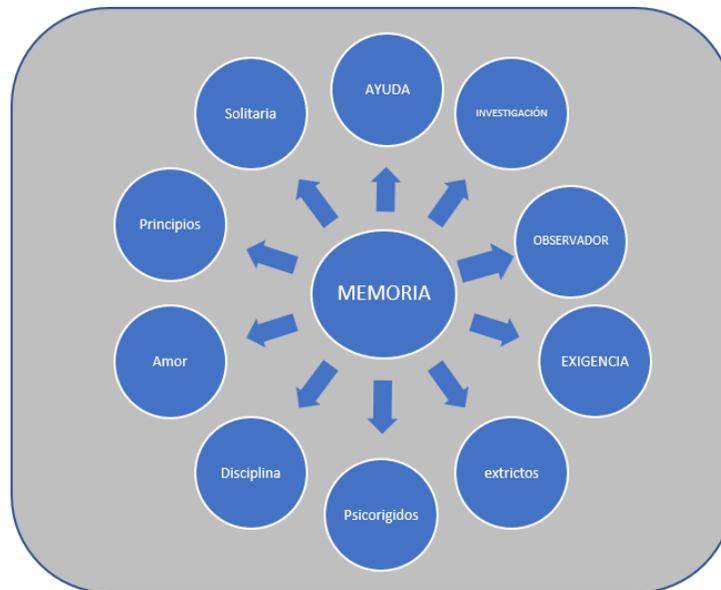


Ilustración 1. Familia de Códigos: Memoria. Gráfico Elaboración Propia 2023

La familia de Memoria surge bajo las preguntas que tienen relación primero con la necesidad que se tiene de ayudar a los niños y niñas con sus tareas si es el caso, en esta podemos observar cómo los padres buscan ayuda e investigan, ya que debido a las situaciones cognitivas de sus hijos no es tan sencillo explicarles:

Normalmente busco en internet si hay alguna manera de ayudarlo a entender, aunque no en todos los casos encuentra uno pues la respuesta fácil. (Entrevista 9)

Trato de... investigar sobre la tarea para que mi hijo lleve sus tareas.

(Entrevista 3)

Esta Memoria también hace referencia a la forma en que los padres recuerdan cómo fue su crianza en el seno familiar, tema que es muy importante para entender parte de las dificultades que se les presentan en el momento de educar a sus hijos; ya que de allí viene el estilo de educación que ellos quisieran aplicar con sus hijos.

Si...eran muy exigentes (piensa ehhhhhh) y nos daban bastantes responsabilidades desde temprana edad. (Entrevista 2)

Estrictos, puntuales Sico rígidos. Entrevista 4

Apoyándonos en la teoría de Manfred Max Neef, podemos observar cómo se busca siempre por parte de los padres satisfacer las necesidades primarias y secundarias de sus hijos, en este caso las que tienen que ver primero con el Ser y Hacer; en el ser se asocian todo el estilo de crianza recibida por los padres pretendiendo ellos formarlos como personas responsables y productivas; a nivel escolar los padres entrevistados buscan satisfacer la necesidad de saber de sus hijos, ayudándolos y apoyándolos en sus deberes dadas sus limitaciones cognitivas.

Y vemos un “Estar” enmarcado en la soledad que puede resultar la crianza de los niños y niñas ya que como veremos más adelante los padres llegan a sentirse solos en este proceso dadas las circunstancias especiales de sus hijos por sus limitaciones, sienten la misma soledad que pudieron haber sentido en sus propios problemas de crianza aún si padecer ningún tipo de problema cognitivo.



Ilustración 2. Familia de Códigos: Razonamiento. Fuente: Gráfico Elaboración Propia 2023

La Familia de Razonamiento hace alusión a 3 códigos los cuales dan cuenta de la dificultad que tienen los padres para explicar y dar indicaciones a sus niños y niñas directamente relacionadas con el grado de dificultad que presentan. Y en algunos casos esto sumado a incapacidades físicas presentadas en algunos niños sujetos de la entrevista.

Debo repetirle varias veces con diferentes palabras y con ejemplos cotidianes.

(Entrevista 5)

Él tiene buenos niveles de entendimiento, pero por su discapacidad existen barreras de comunicación. (Entrevista 8)

Por el retardo que él tiene a veces se le dificulta sin embargo pues yo ya encontrado las palabras para que él me pueda entender y muchas veces lo hago como con imágenes o representaciones para que sea más fácil para él. (Entrevista 9)

Desde la perspectiva del autor Max Neef, ser diferente es todo un reto para estos niños; no poder asimilar el mundo a su alrededor de la misma forma que los demás implica un reto para sus familias y profesores. Su capacidad de entendimiento se menguada por la discapacidad y de allí que el saber se vea truncado es diferentes formas y se conviertan en un reto para sus padres.

El lograr que asimilen sus enseñanzas viéndose obligados a repetir innumerables veces la misma tarea lo cual resulta desgastante para el padre y mide su capacidad de frustración ante el hecho de entendimiento de su hijo; al igual que para aquellos que han logrado llegar al salón de clases cuyos maestros no tienen muchas veces el tiempo suficiente para dedicarle a cada estudiante y simplemente pasan de largo ante algunas actividades.

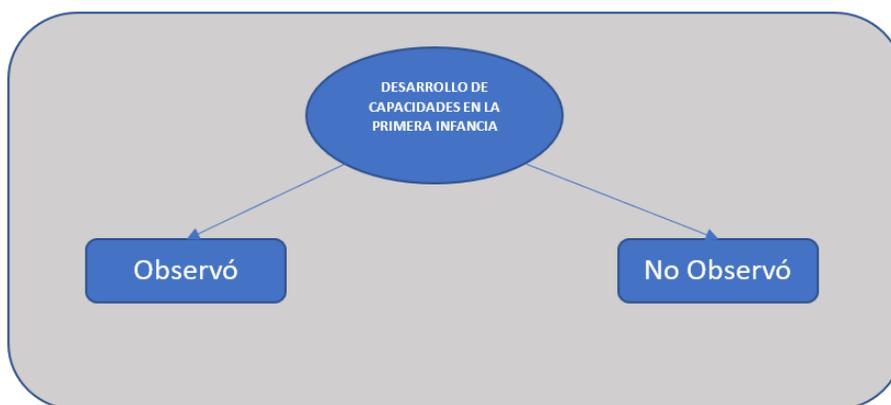


Ilustración 3. Familia de Códigos: Desarrollo de Capacidades en Primera Infancia. Gráfico Elaboración Propia 2023

La familia de códigos del Desarrollo de Capacidades en la primera infancia da cuenta de la importancia que tiene el observar el comportamiento y el desarrollo de los niños en la primera infancia, más aún cuando en algunos casos desde antes del nacimiento ya se sabe que el bebé viene con algún tipo de discapacidad.

Para este código los padres pudieron observar durante los primeros meses de vida de sus hijos que algo no estaba dentro de lo normal y esperado en el desarrollo de sus hijos, algunas alertas fueron despertadas por los médicos en el momento de nacer y otras fueron producto de la observación directa de sus padres.

Yo los note, me lo dijo el médico cuando nació, me lo advirtieron los médicos cuando nació (Entrevista 1)

Yo me di cuenta. Por...(piensa) porque él no respondía o no actuaba a veces como los niños de a su edad. Entonces me cuestioné de que pasabas y lo lleve al médico (Entrevista 2)

Como propone la Teoría de Max Neef, se hace necesario que una vez se confirme el diagnóstico, la familia y la sociedad entiendan la dificultad cognitiva que se presenta en el desarrollo de estos niños y se preocupen por suministrar un plan integral que permita lograr el bienestar general del niño encaminados a una resolución directa de sus necesidades, pensadas en el ser y no en el hacer.

Partiendo de lo establecido por Max Neef, para lograr satisfacer la falencia que viven en la actualidad los niños y niñas con problemas cognitivos nos hacen pensar en la eficacia y oportunidad del Estado para la atención de esta población tanto en centros educativos como dentro del sistema de salud y el alcance que tiene en la actualidad para satisfacer sus necesidades básicas

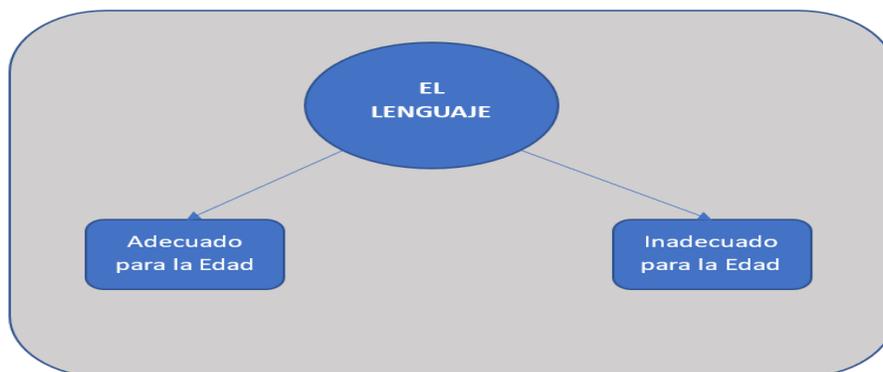


Ilustración 4. Familia de Códigos: El Lenguaje. Gráfico Elaboración Propia 2023

. El código del Lenguaje nos refiere a las capacidades de comunicación que presentan los niños con problemas cognitivos en la primera infancia; en respuesta a la pregunta los padres dan cuenta que a través del amor que ellos les demuestran, los niños los entienden y también se comunican con ellos. Si bien puede no ser el

adecuado para la edad cronológica de los niños y niñas, con terapias y con mucha paciencia los niños logran comunicarse.

Si (no sabe que decir) cambia el sentido de las preguntas (Entrevista 2)

El habla bien, uno le entiende. El problema es más bien de él entender las cosas para hacerlas (Entrevista 10)

Basados en la propuesta del autor Max Neef, el Estado debe dejar de ser paternalista proporcionando solo subsidios para las familias, debe entrar a operar en las instituciones educativas y en el sector salud con el fin de que los niños con problemas de comunicación tengan acceso a más oportunidades de mejora de sus estados actuales por medio de una mejor atención en salud y mayor oferta educativa capaz de atender sus necesidades especiales



Ilustración 5. Familia de Códigos: Zona de Desarrollo Próximo. Gráfico Elaboración Propia 2023

La familia de códigos de zona de desarrollo próximo hace alusión a la necesidad de apoyo que requieren los niños con problemas cognitivos, muchos de ellos solicitan directamente la ayuda de sus padres y profesores para poder desenvolverse, algunos no alcanzan a ser conscientes de cómo deben desarrollarse ciertas actividades y son sus padres o profesores quienes los guían en su desarrollo. Esto causa traumatismo tanto en los niños al sentir su incapacidad para desenvolverse solos, y en

los padres por poder contemplar los problemas físicos y cognitivos de sus hijos los cuales les impedirán muy probablemente desempeñarse por sí solos en sus actividades diarias.

Ocasionalmente solicita ayuda. (Entrevista 4)

Yo le hago todo, el sólo no puede. (Entrevista 6)

Si a veces, o sea el no entiende bien cuando lee las instrucciones, pero ya luego él si puede hacer las cosas. (Entrevista 10)

Para poder intervenir estos problemas de autonomía en las acciones de los niños y niñas, los autores plantean una transdisciplinariedad, esto debido a que ya nada es exclusivo de una sola área, ya que en todo problema se entremezclan conflictos que deben ser atendidos por diferentes especialidades haciendo así que se requiera de diferentes miradas y puntos de vista para su resolución

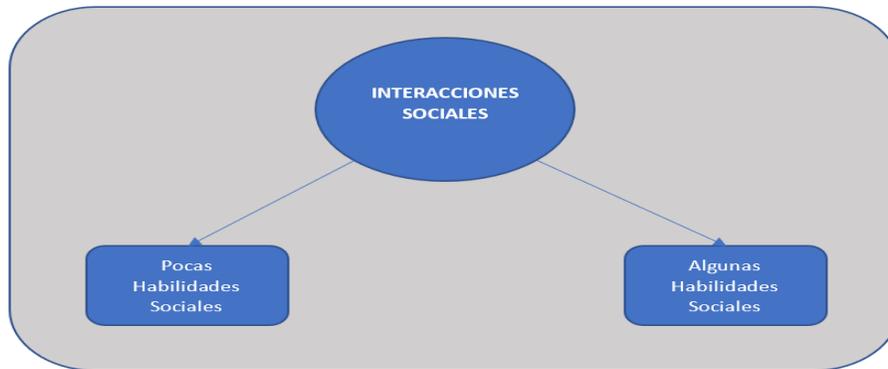


Ilustración 6. Familia de Códigos: Interacciones Sociales. Gráfico Elaboración Propia 2023

Para esta familia de códigos de interacciones sociales se hace necesario ver la capacidad de interacción que tienen los niños y niñas con problemas cognitivos; la poca habilidad de relacionarse con sus pares dificulta su desarrollo social y cognitivo ya que, es bien conocido que mediante la interacción se aprenden habilidades importantes en la primera infancia.

Si se le dificulta socializar es algo introvertido. (Entrevista 3)

Si a veces se aísla, pero también encuentra personas con empatía.

(Entrevista 5)

No él es más bien abierto a ser amigo de otros niños a establecer otro tipo de relaciones; sin embargo, a veces se le dificulta por su retardo en el desarrollo y por su problema auditivo, pero no porque no quiera establece relación con los demás.

(Entrevista 9)

El autor Max Neef plantea habilidades de ser y estar, de allí que ser una persona con pocas habilidades sociales hacer necesario que las personas a su alrededor ayuden al niño a integrarse y más aún si tienen la posibilidad de estar en un ambiente escolar en donde tener esta habilidad se hacer imperativo y el no tenerla ocasiona rechazo por parte de sus propios compañeros que no alcanzan a entender el porqué del comportamiento de su compañero.

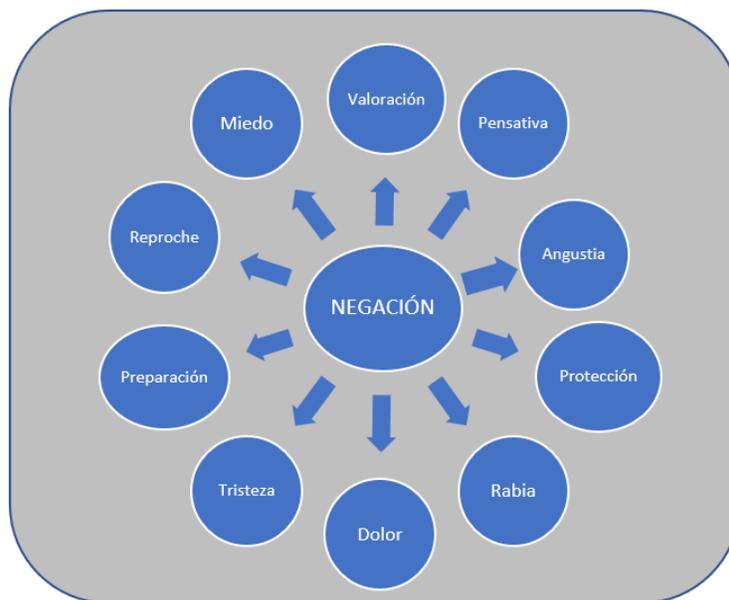


Ilustración 7. Familia de Códigos: Negación. Gráfico Elaboración Propia 2023

Esta familia de códigos sobre negación surge del sentir de los padres frente

a la condición de sus hijos; en el momento en que descubren el diagnóstico viene una etapa de negación, dolor, tristeza, miedo y angustia

todos entremezclados dada la incertidumbre que puede llegar a generar un diagnóstico repentino y desconocido para el cual los padres nunca se encontrarán preparados.

Rabia, dolor tristeza saber a qué reto me iba a enfrentar. (Entrevista 4)

Yo me asusté, me preocupé porque me dijeron que eran varias cosas y uno sin saber

bien que era. Tocaba esperar ya a que naciera para saber. (Entrevista 7)

Sentí mucha impotencia, susto, mucha tristeza, incertidumbre, muchos sentimientos encontrados. (Entrevista 8)

El proceso de negación empieza con el primer concepto de valoración dado por un profesional, siempre los padres guardan la esperanza de que este sea negativo o en su defecto que el problema sea leve y se pueda solucionar con algo de terapia. Pero cuando ya les da un diagnóstico profesional y detallado experimentan rabia, y angustia por la situación de sus hijos y piensan mucho en que ellos no se encuentran preparados como padres para afrontar una situación así y se reprochan a la vez entre sí, si están ambos padres presentes, o buscan culpables del problema dentro del núcleo familiar.

Seguido de la mezcla de estos sentimientos que los embargan, los padres empiezan a sobreproteger a sus hijos, sientes que sus hijos no van a poderse valer por sí mismos y ven la necesidad de protegerlos y más aún cuando las enfermedades cognitivas vienen acompañadas de problemas físicos que incrementan aún más la vulnerabilidad de los niños y niñas.

La rabia que llegan a sentir pasa por varias etapas, primero contra ellos mismos si se sienten directa o indirectamente culpables de alguna forma por esta

situación, segundo pueden culparse entre sí por algún problema preexistente ya en alguna de las 2 familias de los padres y, en tercer lugar, y si no sienten que ellos tengan alguna culpa y acorde a sus creencias, con Dios. Piensan que es un castigo, que no se lo merecen y que por qué les pasa esto a ellos.

Tal como la enfermedad de una persona puede traducirse en un problema médico, y esa misma enfermedad transformada en epidemia trasciende el campo estrictamente médico, del mismo modo nuestro desafío actual no consiste tanto en enfrentar problemas, como enfrentar la tremenda magnitud de los problemas, Max-Neef, Elizalde & Hopenhayn (1986). De allí que se hace necesario la intervención del Estado desde todos sus frentes políticos, sociales y económicos en pro de la mejora de la atención en salud de una manera integral y que resuelva en la inmediatez los problemas de cada área.



Ilustración 8. Familia de Códigos: Estilo de Comunicación. Gráfico Elaboración Propia 2023

Este código de estilos de comunicación nos permite observar como si existe buena comunicación entre los profesores y los padres de los niños con problemas cognitivos, pese a que aún no todos cuentan con la preparación indicada para la atención de estos niños y niñas en su gran mayoría procuran un acercamiento especial con los niños y con sus padres.

Si cuando pregunto por el comportamiento de mi niña siempre la profe está disponible a hablar conmigo. (Entrevista 2)

Si me han apoyado en los procesos y me han orientado. (Entrevista 4)

Las instituciones públicas de Colombia no están capacitadas para dar ayuda a niños con estos problemas graves (Entrevista 1)

El autor plantea que le corresponde al Estado intervenir en todos los procesos que hacen referencia a la calidad de vida para mejorar el sistema de salud y de educación con igualdad de oportunidades, aquí entonces, aunque los profesores ponen de su parte, podemos apreciar la falta de preparación de algunos de ellos y de ambos sistemas en general para la atención en términos de equidad e igualdad de esta población.

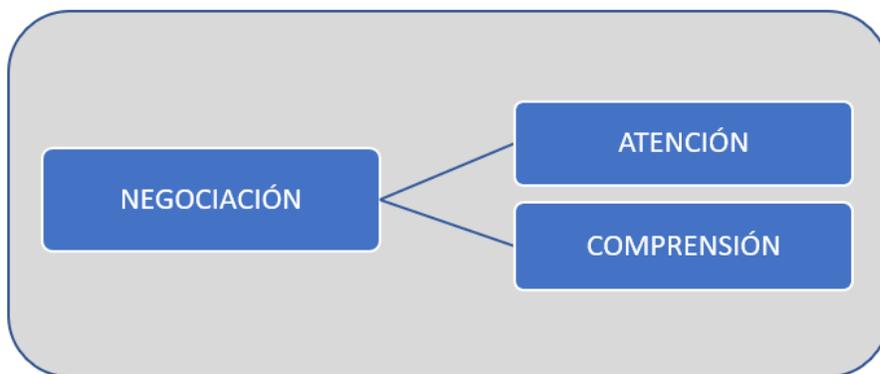


Ilustración 9. Familia de Códigos: Negociación. Gráfico Elaboración Propia 2023

La familia de códigos “Negociación” surge de la agrupación de códigos que permite analizar las entrevistas hechas a padres de estudiantes con necesidades cognitivas; quienes a partir del diálogo hecho presentaron negociación frente a esta realidad vivida por sus hijos.

A partir a la atención siendo esta parte del ser dentro de las necesidades según las categorías existenciales de Max Neef. Que propone el estar siempre atentos a la evolución del desarrollo integral de sus hijos, Puesta por ellos en las diferentes

actividades de sus hijos en el centro educativo, la mayoría manifestó estar más atentos a su desarrollo.

Si pregunto constantemente (mamá intensa) dice (Entrevista 4)

Si claro, considero que debo estar más pendiente para ayudar en el desarrollo de mi hija (Entrevista 5)

Y colaborar con el desarrollo integral de sus hijos desde la casa.

Con referencia a la comprensión que hace parte del hacer como categoría existencial del ser humano, dando pie al conocimiento que se tiene respecto a una situación particular frente a la condición sus hijos, tomaron una aptitud de entendimiento de acuerdo a la convivencia hecha por ellos y por el resto de las familias. De esta manera logran justificar o entender como naturales las acciones y emociones de sus hijos.

Todo con él es diferente porque no camina, toca en el coche. Pero él es tierno y todos en mi casa lo quieren mucho. (Entrevista 7)

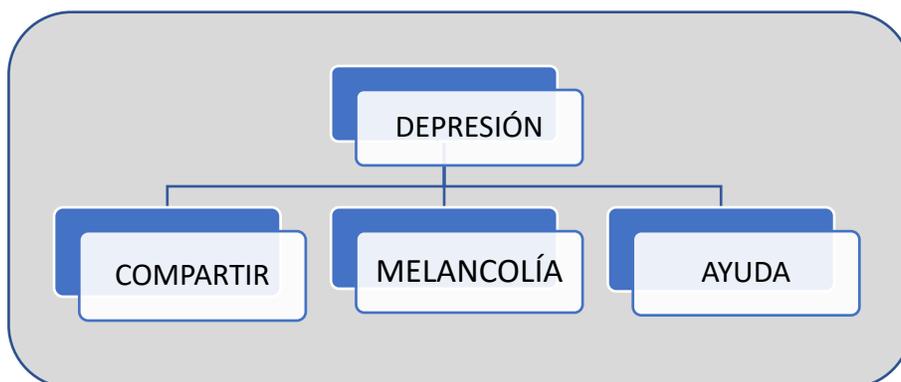


Ilustración 10. Familia de Códigos: Depresión. Gráfico Elaboración Propia 2023

En esta familia de códigos referente a la “Depresión” encontramos que se caracteriza por un bajo estado de ánimo; debido a que para la mayoría de padres encuestados les ha sido difícil enfrentar la condición de sus hijos con su familia y con su entorno social

Al hablar de compartir los padres hicieron referencia a dar a conocer la condición de sus hijos a sus familias; teniendo en cuenta que este código hace referencia al hacer dentro de las categorías existenciales de todo ser humano como ser sociable que es; ya que algunos lo dejaron para sí y otros si la dieron a conocer a sus familiares.

Yo si les dije porque vivo con ellos y pues yo fui sola al médico, pero yo si llegué y les dije. Pero mis hermanos lo quieren y mi mamá y mi padrastro. (Entrevista 7)

La melancolía como parte del ser de todo ser humano según Max Neef se manifestó partiendo de la tristeza que se vio en el rostro de los padres encuestados sobre todo cuando se trató de unir variedad de sentimientos encontrados desde una misma visión de vida.

Yo si lloré porque soy joven y el papá también y no sabemos porque salió así, parece que fue falta de oxígeno en la cabeza. (Entrevista 10)

La ayuda se ve reflejada en el conocimiento que tiene la madre del desarrollo de los niños y en la preocupación por el futuro de su hijo frente a quien será su soporte cuando ella no está, hace parte del hacer dentro de las necesidades del ser humano para relacionarse con los demás.

Si yo pensaba que realmente no me podía estar pasando bien o sea yo consideraba que de pronto no sé pues algo estaba fallando que era un diagnóstico... (Entrevista 9)

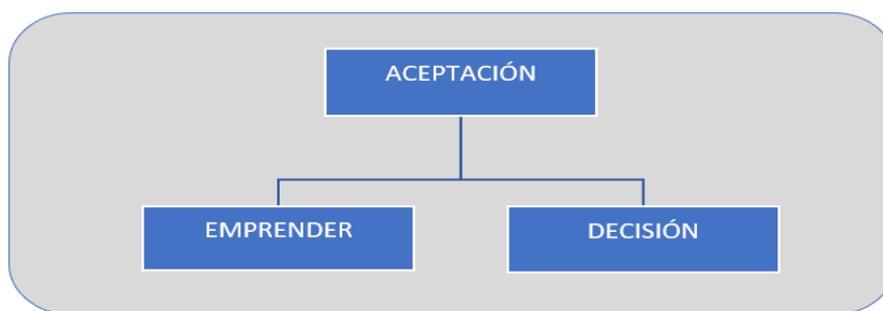


Ilustración 11. Familia de Códigos: Aceptación. Gráfico Elaboración Propia 2023

La familia de códigos sobre “Aceptación “Parte de la inquietud

de los padres por saber más sobre la situación que presentan sus hijos.

Al emprender como necesidad de tener de todo ser humano, el buscar otro diagnóstico para su hijo, tuvieron la iniciativa de indagar más sobre la condición de sus hijos. La mayoría al responder esta pregunta fue muy preciso a decir sí.

Si otro concepto se buscó (Entrevista 4)

Los padres al verse inmersos en una nueva realidad vistas desde la condición de sus hijos decidieron buscar ayuda para su núcleo familiar. Se relaciona con el tener, a partir de la elección de un diagnóstico clínico.

Si; no es fácil recibir un diagnóstico o enterarse de un diagnóstico de esa condición y necesitaba ayuda para poder ayudar a mi hijo (Entrevista 3)

Si busque y busco (Entrevista 8)



Ilustración 12. Familia de Códigos: Evaluación de la discapacidad cognitiva. Gráfico Elaboración Propia 2023

En este grupo de códigos se encuentra “La evaluación de la discapacidad cognitiva” donde se involucran las habilidades intelectuales y las habilidades para desempeñarse en la vida cotidiana de todo ser humano

Se detectó la duración como el tiempo que transcurre desde el antes y el

ahora de la actitud de los padres frente a la condición de sus hijos; siendo parte del tener como necesidad de las personas para realizar un evento.

Conociendo los problemas de la enfermedad que tiene mi hija estoy más predispuesta a ayudar a personas que tienen hijos con las dificultades de mi hija o similar (Entrevista 1)

Alusivo a la serenidad se encuentra la tranquilidad de los padres por hacer frente de ahora en adelante la condición de su hijo en el contexto social donde se encuentran. Siendo parte del estar dentro de las categorías existenciales según Neef *Si porque va a ser para toda la vida (Entrevista 4)*

A si, uno ahora maneja todo y pues con el coche que lo lleva a todo lado y las terapias y ya como va al colegio pues uno está más tranquilo. (Entrevista 7)

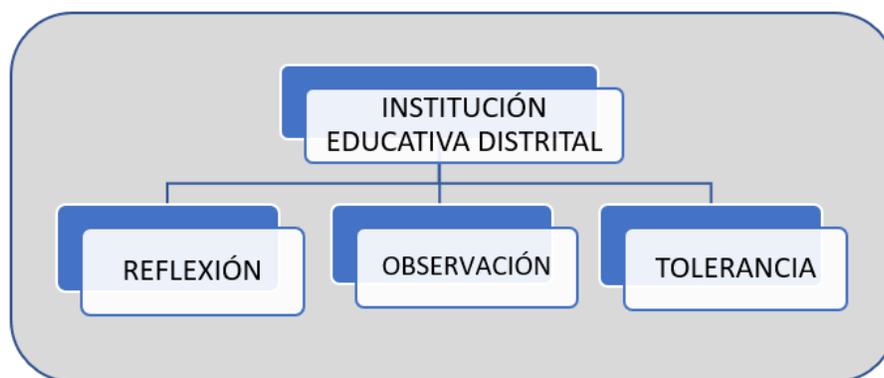


Ilustración 13. Familia de Códigos: Institución Educativa Distrital Gráfico Elaboración Propia 2023

En esta familia de códigos “Institución educativa distrital” Se realizaron la entrevista a padres con hijos con enfermedades cognitivas y se plantearon las inquietudes que tenían frente al entorno escolar donde sus hijos se relacionaban. Al referirse sobre la preparación de los centros educativos para recibir a sus hijos, la reflexión que hicieron fue dada a partir de las necesidades de sus hijos. Como parte del ser de toda persona.

Si porque cuenta con las personas especializadas (Entrevista 5)

No en su totalidad tienen aún muchas barreras y muchas restricciones para que la educación de él sea igual y receptiva a la educación de otros

niños. (Entrevista 9)

Cuando los padres contaron la observación que hicieron respecto a la relación de sus hijos con los compañeros de clase; la mayoría manifestó incomodidad según la condición de sus hijos.

Los niños son muy crueles y mientras logran entender la condición, en algún momento lo han lastimado. (Entrevista 3)

Pues los niños lo miran raro y si ven que está enfermo, pero mi niño no se da cuenta, eso creo yo. Pero me da mucho pesar con él por eso. (Entrevista 6)

En cuanto a la observación como parte fundamental del tener como necesidad del ser humano que presentan las profesoras al informar el estado de sus hijos, los padres señalan ser tolerantes y agradecer el trabajo hecho por las docentes, siempre y cuando tengan el apoyo de los diferentes estamentos que integran las instituciones educativas y demás entidades que trabajan por el bienestar de la primera infancia en nuestra ciudad.

Si es oportuno así puedo buscar más herramientas para poder apoyar el proceso (Entrevista 4)

Si, ellos notaron y me dijeron. Pues el médico decía que todo estaba bien, que había que esperar un poco porque era leve y no se le notaba. (Entrevista 10)

4.2 Codificación Axial

Basados en la Teoría del Desarrollo a Escala Humana de Manfred Max Neef, se han ubicado los sentires de los entrevistados entre los estados ideales de la persona en cuanto a suplir sus necesidades de Ser, Hacer, Tener y Estar:

CATEGORIAS TEÓRICAS	CÓDIGOS
SER	CONSERVADOR, EXIGENTE, ESTRUCTOS; PSICO RÍGIDOS, DISCIPLINA, AMOR, PRINCIPIOS, DIFERENTES, PREPARADOS, CON O SIN HABILIDADES SOCIALES, ATENCIÓN, MELANCOLÍA, DECISIÓN, REFLEXIÓN, TOLERANCIA
HACER	SOLICIAR AYUDA, INVESTIGAR, REPETIR, DIFICULTAD, ADECUADO A LA EDAD, OBSERVAR, NO OBSERVAR, COMPRENSIÓN, COMPARTIR
TENER	BUENA COMUNICACIÓN, PREPARACIÓN POR PARTE DE LOS PROFESORES, FALTA AYUDA DIAGNÓSTICO, EMPRENDER, DURACIÓN, OBSERVACIÓN
ESTAR	SOLITARIO, SERENIDAD, PENSATIVO, TRISTE, ANGUSTIADO, RABIA, DOLOR, MIEDO, REPROCHE

Fuente: 10 Entrevistas. Gráfico Elaboración Propia 2023.

El autor Max Neef (1996), realiza las siguientes reflexiones:

1. Cualquier necesidad humana fundamental no satisfecha de manera adecuada produce una patología.

Las instituciones públicas de Colombia no están capacitadas para dar ayuda a niños con estos problemas graves (Entrevista 1)

La necesidad de protegerlo ayudarlo para un desarrollo adecuado (Entrevista 3)

Si me pareció necesario porque veía en las algunas dificultades y quería estar segura de que no tuviera algún diagnóstico (Entrevista 3)

Dentro de esta reflexión del autor podemos enmarcar los códigos de preparación por parte de los profesores, falta de ayuda, falta de diagnósticos oportunos y certeros....todos los relacionados al “Tener”; ya que como observamos en las entrevistas enunciadas los padres de los niños sienten no satisfecha de manera adecuada las necesidades de sus hijos en varios campos como son la educación, la salud, la recreación, ya que en muchas ocasiones deben tutelar a los Colegios y Entidades de Salud para lograr acceder a la atención de sus hijos aun cuando de

antemano se sabe que requieren un trato especial y que no deberían pasar por estos largos procesos para ejercer sus derechos.

Este grupo de códigos hacen parte de los satisfactores de subsistencia y protección propuestos por el autor y que corresponde a las dinámicas gubernamentales dar cumplimiento según sus propuestas económicas y sociales del País.

2. Hasta el momento, se han desarrollado tratamientos para combatir patologías colectivas individuales o de pequeños grupos.

Si me han apoyado en los procesos y me han orientado(realista) (Entrevista 4)

Si los profes son muy dedicados y ayudan en las dificultades que presenta mi hija (Entrevista 5)

Desde que nació ha estado en terapias de todo y todo le ha servido mucho. Él no está en el colegio (Entrevista 6)

De acuerdo a los códigos identificados y catalogados como “Hacer” el autor planeta que por lo general se resuelven problemas inmediatos, a corto plazo y son satisfactores singulares, es decir le apuntan a resolver solo un problema mediato, pero no una integralidad del ser. Para cada estado o condición los padres deben insistir en sus entidades de salud, y estas muchas veces solo así dan respuesta a sus obligaciones, se observa que las Instituciones Educativas y sus Profesores son más prestos a brindar ayuda y soporte en estos casos.

Los códigos identificados dan cuenta de que se requiere ayuda por parte de los padres para poder responder a los requerimientos físicos y cognitivos de sus hijos, deben investigar para poder ayudarlos, deben tener paciencia y educar con amor pues deben repetirles muchas veces las cosas ya que sus actuares en general no están

acorde a sus edades, sus capacidades de comunicación se ven diezmadas por sus deficiencias cognitivas. Se requiere de comprensión por parte de las personas a su alrededor, de sus familias, de la sociedad y del Estado.

3. Hoy en día, nos vemos enfrentados a una cantidad de patologías colectivas que aumenta de manera alarmante, para las cuales los tratamientos aplicados han resultado ineficaces.

Pues los niños lo miran raro y si ven que está enfermo, pero mi niño no se da cuenta, eso creo yo. Pero me da mucho pesar con él por eso. (Entrevista 6)

Pues así en el salón uno no puede ver. La profesora si lo recibe bien y le da besos.

Pero pues a él así no lo invitan como a piñatas ni nada. Pero así allá en el colegio yo no se. (Entrevista 7)

Pues yo agradezco que el sí va a estudiar y allá le enseñan cosas y las profesoras lo quieren. (Entrevista 7)

El grupo de códigos identificado con “Estar”: solitario, serenidad, pensativo, triste, angustiado, rabia, dolor, miedo, reproche, dan cuenta de cómo se abarca sólo la connotación de salud, pero a nivel de sociedad no hay un tipo de educación de tipo inclusivo que permita a estos niños de disfrutar de actividades acorde a su edad.

De allí que los satisfactores de Ocio, participación, identidad y libertad no sean trabajados en su totalidad; esto lo observamos en las entrevistas citadas en las cuales los padres dan cuenta que sus hijos no son incluidos muchas veces por sus compañeros en las actividades sociales “normales” de los niños de sus edades, esto porque no se educa para la inclusión, para aceptar lo diferente como otra propuesta, una condición se trata como una enfermedad y lo más pequeños no entienden de esto pues sus padres no les explican ya que ellos tampoco han sido educados para afrontar

la diferencia, la multiculturalidad y menos la inclusión.

El Desarrollo a Escala Humana apunta hacia una necesaria profundización democrática. Al facilitar una práctica democrática más directa y participativa, puede contribuir a revertir el rol tradicionalmente semi-paternalista del Estado latinoamericano, en rol estimulador de soluciones creativas que emanen desde abajo hacia arriba y resulten, por lo tanto, más congruentes con las aspiraciones reales de las personas, Max Neef (1986).

Con esta reflexión del autor, resaltamos la necesidad de desarrollar un programa social que en realidad satisfaga las necesidades de la sociedad, cubriendo desde la integralidad sus necesidades, suministrando los mecanismos que permitan una auto realización personal como lo plantea el autor y no regalando mediante los llamados subsidios estatales, o resolviendo unas cuantas necesidades inmediatas sin proponer en realidad resoluciones definitivas a los problemas en cuanto a educación, salud, alimentación, deportes, recreación y cualquier tipo de carencia que deba ser resuelta y/o suministrada por el Estado.

4. Para una mejor comprensión de estas patologías colectivas es preciso establecer las necesarias transdisciplinariades.

Podríamos decir, quizás, que las necesidades humanas fundamentales son atributos esenciales que se relacionan con la evolución; los satisfactores son formas de ser, tener, hacer y estar que se relacionan con estructuras; y los bienes económicos son objetos que se relacionan con coyunturas. (Max Neef, 1986)

Todas las entidades creadas por los países deben hacer parte de esta transdisciplinariades requerida para lograr satisfacer las necesidades humanas y más aún las de los niños y niñas en condiciones cognitivas especiales; se ha podido

observar como si los padres sienten el apoyo en los colegios y en sus entidades de salud, sienten satisfactores de protección, subsistencia,

entendimiento, identidad, ya que su apoyo y entendimiento de su situación suavizan sus sentires de frustración e impotencia ante las enfermedades cognitivas de sus hijos.

Los códigos del “Ser” están enmarcados dentro de las prácticas de los transdisciplinar, es decir el alcance del ser se encuentra en función del cumplimiento de los satisfactores en su total integralidad, pudiendo partir desde la forma en que visualizan o sienten sus necesidades, dadas estas según sus estilos de educación y de falencias que pudieron haber tenido los padres durante su desarrollo y crecimiento en el entorno familiar.

Yo me crie con mi mamá y luego ya con mi padrastro y un hijo de él y luego otro que tuvo mi mamá. Pues somos pobres, pero vivíamos bien, porque íbamos al colegio y no nos faltaba nada. (Entrevista 7)

Fue una educación básica, con dificultades, pero buenos principios. (Entrevista 8)

Los padres sientes que sus necesidades fueron satisfechas en la medida de lo que ellos tenían, conocían y sentían acorde al momento social en que se desarrollaron.

El autor plantea que le corresponde al Estado intervenir en todos los procesos que hacen referencia a la calidad de vida para mejorar el sistema de salud y de educación con igualdad de oportunidades, aquí entonces, aunque los profesores ponen de su parte, podemos apreciar la falta de preparación de algunos de ellos y de ambos sistemas en general para la atención en términos de equidad e igualdad de esta población

4.3 Análisis de Experiencias

CATEGORÍAS TEÓRICAS	EXPERIENCIAS
SER	Experiencia de Comportamiento Social
HACER	Experiencia Búsqueda de Apoyo
TENER	Experiencia de Comunicación y Reconocimiento de la Discapacidad
ESTAR	Experiencia de Sentimiento de Soledad

Fuente: Elaboración Propia 2023

A partir del análisis de resultados se logran evidenciar los sentires y formas de asimilar las situaciones presentadas por los padres de acuerdo con lo contestado en las entrevistas; estas a su vez se han relacionado y ubicado en la escala humana planteada por Max Neef, con las cuales pretende que el ser humano al cubrir estas necesidades tenga un satisfactor en cuanto al cubrimiento de esas en igualdad de condiciones y logre así una plenitud de vida.

La experiencia de “Ser” indica un recuerdo de cómo fueron educados en sus hogares los padres de los niños con condiciones cognitivas, partiendo de dicha experiencia se puede observar por qué existen ciertos tabús y problemas a la hora de enfrentar este reto de educación pues nunca fueron educados para la diferencia, a su alrededor todo debía ser “normal”. La interacción social de los niños de sus épocas hacía referencia al comportamiento con sus pares y al respeto y miedo hacia los mayores, no había una relación más estrecha, de mayor comunicación que les permitiera descubrir y comprender otras realidades.

La experiencia “Hacer” da cuenta de las falencias que se les presentan a los padres e incluso a los docentes a la hora de querer transmitir conocimiento no solo a nivel de educación, sino de todo lo relacionado al día a día de sus hijos con

algún tipo de discapacidad cognitiva. Los entrevistados manifiestan como deben buscar ayuda y soporte tanto en las actividades que puedan dejar en las escuelas, para los casos de los niños que logran llegar a esta, como en las actividades diarias de ellos niños que resultan básicas en el día a día como puede ser cepillarse los dientes o el cabello, atar los zapatos, comer solos... Otro punto muy importante en la experiencia del Hacer se encuentra en las respuestas respecto de haber observado o no con anterioridad a un diagnóstico médico la discapacidad de sus hijos; el poder comparar con otros niños a su alrededor, incluso con sus otros hijos, les indica que existen problemas así sean leves en el desarrollo de sus hijos, y más aún cuando vienen acompañados de problemas físicos, discapacidades que también se observaron en las entrevistas. Justo en este momento empiezan una serie de experiencias traumáticas para los padres pues se manifiestan aquí los sentimientos de tristeza, rabia, dolor y hasta rechazo ante esta dura y difícil situación.

En la experiencia del “Tener” se hace manifiesto el apoyo y la comunicación que se tienen con los centros educativos y de salud, esto debido a que en muchas ocasiones se tiene buena comunicación con los profesores o psicólogos de las instituciones educativas y ellos son quienes dan las primeras alertas a los padres y de allí que estos soliciten la confirmación del diagnóstico por los médicos especialistas.

En este tener se busca la misma oportunidad e igualdad de condiciones para los niños y niñas y con deficiencias cognitivas, un derecho de la escala humana del autor; esto se dificulta porque no todos tienen acceso igualitario a la salud y más aún a un tipo de salud especializada que requiere mayor inversión por parte de las entidades del estado y de otro lado, una buena preparación por parte del personal docente de las

instituciones educativas públicas, ya que muchas entidades privadas si ofrecen este tipo de atención, pero muchos hogares no están en la capacidad económica de acceder a ellos.

Para la Experiencia “Estar” resaltamos la palabra Solitario, pues es así como desde el enfoque dado desde su crianza familiar, se sienten muchos de los padres de estos niños y niñas, ya que, debido a sus escasos recursos y la deficiencia estatal en cuanto cobertura en salud, educación, recreación, deportes y cultura, han sido relegados a un segundo plano en cuanto a sus necesidades y ellos en general deben cubrir y sobrellevar la enfermedad de sus hijos con muy poco acompañamiento estatal, escuchamos aquí las tutelas que interponen para la obtención de medicamentos, terapias, acceso a educación, en general para poder hacer uso de sus derechos para que sus hijos puedan disfrutar de bienestar en medio de su condición.

4.4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A partir del estudio realizado, podemos interpretar que la presente investigación se realizó con el fin de identificar los factores que generan la negación en los padres de familia frente a las enfermedades cognitivas de niños y niñas de 3 a 6 años de edad en dos instituciones educativas en la ciudad de Bogotá.

Es importante aclarar que esta investigación se desarrolló en cuatro capítulos: en el primer capítulo se encuentra el problema descrito en el anterior párrafo; este se dio a partir de una pregunta orientadora y el planteamiento de objetivos que se alcanzaron al transcurso del desarrollo de este estudio; después se evidencia la justificación como parte de las razones que motivaron la realización de la investigación.

A continuación, se encuentra el capítulo dos, concerniente al marco de

referencia, dentro de éste se encuentra el marco teórico que hace relación a la teoría de escala humana de Max Neef. La cual se basa en:” *La búsqueda del desarrollo humano a través de la satisfacción de las necesidades humanas básicas*” (Baenza Juncal 2016).

Otro aspecto que se encuentra en este capítulo es el marco conceptual, el cual refiere cuatro categorías temáticas que hacen alusión al problema inicial de esta investigación, también se halla el marco legal constituido a partir de las leyes y normativas que se encargan del estudio de los niños con discapacidad.

Seguidamente se ubica el capítulo tres que describe el marco metodológico, en este se encuentra temas como: El tipo de estudio, que después de varias pruebas se decidió por el cualitativo fenomenológico: seguido a este se habló de la población a estudiar, del procedimiento a partir del desarrollo de un cronograma de actividades, se dio a conocer la técnica para la recolección de información (Entrevista a profundidad) y se da a conocer un último punto referente a las consideraciones éticas.

En el cuarto capítulo se da a conocer el análisis de resultados a partir de un microanálisis y codificación abierta inicial de las entrevistas hechas, en este se organizaron los códigos quedando distribuidos en trece familias: Memoria, razonamiento, desarrollo de las capacidades en la primera infancia, lenguaje, zona de desarrollo próximo, interacciones sociales, negación, estilo de comunicación, negociación, depresión, aceptación, evaluación de la discapacidad cognitiva e institución educativa distrital; otro aspecto a trabajar ha sido la codificación axial dando lugar a cuatro necesidades según las categorías existenciales del Max Neef, las cuales son Ser, Tener, Hacer y Estar.

A partir de la elaboración de esta investigación se puede decir que:

*No para todos los padres y madres entrevistados fue fácil entender que su hijo o hija presentaba alguna dificultad cognitiva.

*Los padres y madres al aceptar la condición de su hijo o hija optaron por buscar ayuda para salir adelante y recibir de manera eficaz un diagnóstico acorde a las necesidades presentadas por los niños o niñas y así poder ayudarlos en su desempeño familiar y escolar.

* En la gran mayoría de casos los padres y madres brindan amor a sus hijo o hija y buscan siempre el bienestar de ellos en cualquier contexto social. En especial la familia y el colegio.

Al desarrollar esta investigación se entiende que: se logró comprender las experiencias de la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años, en una institución educativa distrital de la ciudad de Bogotá. Esto se evidenció en las entrevistas que se les realizaron como estrategia para ahondar en un tema tan delicado para padres y madres en esta situación.

El estudio que se hizo sobre la teoría de escala humana de Max Neef, permitió identificar las necesidades que presenta todo ser humano para su desarrollo dentro de un contexto social, bien sea en este caso la familia y/o el colegio. Para llevar a cabo este trabajo se contó con la participación de padres y madres que tienen a sus hijos e hijas estudiando como se dijo anteriormente en una institución educativa distrital en la ciudad de Bogotá.

Se hace importante dar a conocer las implicaciones que se derivaron de este trabajo como son: La disposición de algunos padres o madres al responder las preguntas de la entrevista. Algunos quedaban en silencio, otros respondían hábilmente esperando se terminará pronto la actividad. En su gran mayoría hubo interés por saber

que más seguía después de cada respuesta dada; Pero siempre con la intención de saber que lo que se hacía iba ayudar a sus hijos o hijas.

Es por esto que el desarrollo de esta investigación da ´pautas para que quede abierta la oportunidad de trabajar con padres y madres de niños o niñas que presenten necesidades cognitivas y así su posición frente a esta situación sirva de ejemplo para otras personas que se encuentren en condiciones similares

Referencias Bibliográficas

Asamblea Constituyente (1991) Constitución Política de Colombia. Asamblea Jurisprudencia.

Recuperado de: <http://www.secretariasenado.gov.co/constitucion-politica>

Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III) (1948) Declaración Universal de los Derechos Humanos. Países Organización Naciones Unidad.

Recuperado de:

https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Discapacidad/Declaracion_U_DH.pdf

Cañete Chalver, B. (2012) Niños con baja capacidad cognitiva o límite. En Familia.

Recuperado de: <https://enfamilia.aeped.es/vida-sana/baja-capacidad-cognitiva-limite>

Cendón Dacosta, C. La Negación del Diagnostico por parte de los padres/ madres. Mundos Psicológicos

Recuperado de: <http://todosaprendemosdiferente.blogspot.com/2016/07/teoria-sociocultural-de-lev-vygotsky.html>

Chávez Elizalde, D. (2006) Orientación a padres de familia con hijos con capacidades diferentes a través de un taller vivencial. Universidad Pedagógica Nacional de México-

Recuperado de: <http://200.23.113.51/pdf/23138.pdf>

Economipedia (2022) Muestreo por conveniencia. Contenidos de

Economía.

Recuperado de: <https://economipedia.com/definiciones/muestreo-por-conveniencia.html>

Etapas del Desarrollo Cognitivo (2019) Según Jean Piaget, estas son las 4 etapas del desarrollo cognitivo. Revista publicada on line.

Recuperado de: <https://eligeeducar.cl/acerca-del-aprendizaje/segun-jean-piaget-estas-son-las-4-etapas-del-desarrollo-cognitivo/>

Ley 1098 de 2006. (2006) Código de Infancia y Adolescencia. Congreso de Colombia.

Recuperado de:

https://www.oas.org/dil/esp/codigo_de_la_infancia_y_la_adolescencia_colombia.pdf

Ley 1346 (2009) Convención de las Personas con Discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas.

Recuperado de: <https://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de->

[2009.aspx#:~:text=la%20Ley%201346%20de%20junio,13%20de%20diciembre%20de%202006%E2%80%9D](https://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx#:~:text=la%20Ley%201346%20de%20junio,13%20de%20diciembre%20de%202006%E2%80%9D).

Ley 1804 del 2016 (2016) Programa de cero a siempre. Congreso de Colombia.

Recuperado de: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1804_2016.htm

Ley 115 de 1994. (1994) Ley General de Educación. Congreso de Colombia.

Recuperado de: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf

Ley 100 de 1993 (1993). Sistema de seguridad social integral. Congreso de Colombia.

Recuperado de:

<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=5248>

debemos saber sobre la discapacidad cognitiva (pág. 9 sig.)

Recuperado de: <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf>

Max- Neef, Elizalde, Hopenhayn ((2010) Desarrollo a Escala Humana, opciones para el futuro Ciudades para un futuro más sostenible.

Recuperado de: <http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh.pdf>

Organización de Estados Americanos. (1999) Convención Interamericana para la eliminación de toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad.

Estados miembros de las Organización de Estados Americanos.

Recuperado de: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

Organización de las Naciones Unidas (1989) Convención de los Derechos del Niño.

Estados miembros de las Naciones Unidas.

Recuperado de: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

Organización de las Naciones Unidas (2006) Convención de las personas con Discapacidad. Estados miembros de las Naciones Unidas.

Recuperado de:

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf

Organización de las Naciones Unidas para la Cultura, las ciencias y la educación, Unesco (2021) La atención y educación en la primera infancia

Recuperado de: <https://es.unesco.org/themes/atencion-educacion-primera-infancia>

Ortega Silva, P. Torres Velásquez, L.E. Garrido Garduño, A. Reyes Luna,

A. (2006) Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas en la sociedad actual. Psicología y ciencia social. Universidad Nacional Autónoma de México.

Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>

Pérez Porto, J. Merino, M. (2013) Definición de primera infancia Definición de:

Recuperado de: <https://definicion.de/primer-infancia/>

Psychosocial Intervention (2008) Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Revista publicada on line.

Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

Rigola, M (2018) Trastornos cognitivos. Psicología y mente

Recuperado de: <https://psicologiymente.com/clinica/trastornos-cognitivos>

Shunk, D. (2012) Teoría socio cultural de Lev Vygotsky. Todos aprendemos distinto

Recuperado de: <http://todosaprendemosdiferente.blogspot.com/2016/07/teoria-sociocultural-de-lev-vygotsky.html>

Sroufe, L. A. Cummings, E.M. Moore, K. (2006) Que significa ser padres. Instituto Nacional de la Salud Infantil y Desarrollo Humano

Recuperado de:

https://www.nichd.nih.gov/sites/default/files/publications/pubs/documents/que_significa_ser_padres_espanol.pdf

Watzlawick, P. Weakland, J.H. Fisch, R. (1974) La Negación. Clínica de la ansiedad

Recuperado de: <https://clinicadeansiedad.com/ir-de-mal-en-peor/otros-errores/la-negacion/>

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigadores: Deisy Roza Olaya y Ana Beatriz Domínguez Londoño

Usted ha sido invitado a participar en el proyecto de investigación (como tutor del menor de edad _____ con T.I. _____) "negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años de edad", 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 emplearán una ficha de datos sociodemográficos, la Escala Dimensional de Sentido de Vida y la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión.

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 contestó. 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 2 REJILLA BIBLIOGRAFICA

No,	AÑO	REFERENCIA	TITULO	AUTOR	LINK
1	2018	Rigola M	TRASTORNOS	MATEO RIGOLA	https://psicologiyamente.c
2	2021	Unesco	LA ATENCION Y	ORGANIZACIÓN DE LAS	https://es.unesco.org/the
3	2013	Perez Porto, J.	DEFINICION DE PRIMERA	JULIAN PEREZ PORTO	https://definicion.de/prim
4	2013	Merino ,M.	DEFINICION DE PRIMERA	MARIA MERINO	https://definicion.de/pri
5	1974	Watzlawick, P.	LA NEGACION	PAUL WATZLAWICK	https://clinicadeansiedad.c
6	1974	Weakland, J.H	LA NEGACION	JOHN H. WEAKLAND	https://clinicadeansiedad.c
7	1974	Fisch, R	LA NEGACION	RICHARD FISCH	https://clinicadeansiedad.c
8	2006	Sroufe, L. A.	QUE SIGNIFICA SER	L. ALAN SROUFE	https://www.nichd.nih.gov
9	2006	Cummings, E. M.	QUE SIGNIFICA SER	E.MARK CUMMINGS	https://www.nichd.nih.gov
10	2006	Moore, K	QUE SIGNIFICA SER	KRISTEM MOOURE	https://www.nichd.nih.gov
11	2012	Shunk, D.	TEORIA SOCIO CULTURAL	DALE H. SHUNK	http://todosaprendemosdi
12	2017	Cendón Dacosta, C.	LA NEGACION DEL	CONCEPCIÓN CENDÓN	https://www.mundopsicol
13	2006	Chavez Elizalde, D.	PADRES DE FAMILIA	DOLORES CHAVEZ	http://200.23.113.51/pdf/
14	2006	Ortega Silva, P	ACTITUDES DE LOS	PATRICIA ORTEGA SILVA	https://www.redalyc.org/
15	2006	Torres Velasquez, L.E.	ACTITUDES DE LOS	LAURA EVELIA TORRES	https://www.redalyc.org/
16	2006	Garrido Garduño, A.	ACTITUDES DE LOS	ADRIANA GARRIDO	https://www.redalyc.org/
17	2006	Reyes Luna, A.	ACTITUDES DE LOS	ADRIANA REYES LUNA	https://www.redalyc.org/
18	2010	Martinez Cuervo, A.	CARTILLA COGNITIVA	ANGELA MARTINEZ	https://www.icbf.gov.co/si
19	2010	Perez Lopez, A.	CARTILLA COGNITIVA	AMPARO PEREZ LOPEZ	https://www.icbf.gov.co/si
20	2010	Paez Barrera ,M.A.	CARTILLA COGNITIVA	MARIA ALEJANDRA PAEZ	https://www.icbf.gov.co/si
21	2012	Cañete Chalver , B.	NIÑOS CON BAJA	BEGOÑA CAÑETE	https://enfamilia.aeped.es
22	2010	Max-Neef, Elizalde, Hopend	HUMANA, OPCIONES PARA	Manfred Max-Neef,	http://habitat.aq.upm.es/
23	1948	Asamblea General de las N	DECLARACION UNIVERSAL	Comisión de Derechos	https://www.cndh.org.mx
24	1989	Organización de las Nacion	CONVENCION DE LOS DER	ASAMBLEA GENERAL DE	https://www.ohchr.org/es
25	1999	Organización de Estados Ar	Convención Interamerican	OEA	http://www.oas.org/juridi
26	2006	Organización de las Nacion	Convención de las Persona	ONU	https://www.ohchr.org/sit
27	1991	ASAMBLEA CONSTITUYENT	CONSTITUCIÓN POLÍTICA	ASAMBLEA NACIONAL	http://www.secretariasen
28	2006	Ley 1098 de 2006	CODIGO DE INFANCIA Y A	CONGRESO DE COLOMBIA	https://www.oas.org/dil/es
29	2009	LEY 1346	Convención de las Persona	CONGRESO DE COLOMBIA	https://www.mincit.gov.co
30	2016	Ley 1804 del 2016	PROGRAMA DE CERO A SI	CONGRESO DE COLOMBIA	https://www.icbf.gov.co/ca
31	1994	Ley 115 de 1994	LEY GENERAL DE EDUCAC	CONGRESO DE COLOMBIA	https://www.mineducacion
32	1993	Ley 100 de 1993	Sistema de seguridad socia	CONGRESO DE COLOMBIA	https://www.funcionpublica
33	2008	Psychosocial Intervention	Acercamiento a la realidad	M. Ángeles Martínez Martín, M. Cruz Bilbao	https://scielo.isciii.es/scielo
34	2019	Etapas del Desarrollo Cogni	Según Jean Piaget, estas s	Camila Londoño	https://eligeeducar.cl/acer
35	2022	Economipedia	MUESTREO POR CONVENI	Guillermo Westreicher	https://economipedia.com/



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

	BASE	TIPO	OBJETIVOS	METODO	RESULTADOS
1	PSICOLOGIA Y MENTE	ARTICULO	Conocer algunas alteraciones	Cualitativo	En este artículo se explica qué es
2	ORGANIZACIÓN DE LAS	ARTICULO	Identificar la primera infancia como el	Cualitativo	Para 2030, la UNESCO se
3	DEFINICION.DE	DICCIONARI	Explicar el concepto de primera infancia	Cualitativo	De acuerdo a lo que reciba el
4	DEFINICION.DE	DICCIONARI	Explicar el concepto de primera infancia	Cualitativo	De acuerdo a lo que reciba el
5	CLINICA DE LA ANSIEDAD	ARTICULO	Dar a conocer distintos puntos de vista	Cualitativo	invalidación de una parte de
6	CLINICA DE LA ANSIEDAD	ARTICULO	Dar a conocer distintos puntos de vista	Cualitativo	invalidación de una parte de
7	CLINICA DE LA ANSIEDAD	ARTICULO	Dar a conocer distintos puntos de vista	Cualitativo	invalidación de una parte de
8	INSTITUTO NACIONAL DE	CARTILLA	Conocer la importancia de ser padres	Cualitativo	Acciones que pueden ayudarle a
9	INSTITUTO NACIONAL DE	CARTILLA	Conocer la importancia de ser padres	Cualitativo	Acciones que pueden ayudarle a
10	INSTITUTO NACIONAL DE	CARTILLA	Conocer la importancia de ser padres	Cualitativo	Acciones que pueden ayudarle a
11	TODOS APRENDEMOS	BLOG	Presentar distintas teorías del aprendizaje,	Cualitativo	Dar a conocer la teoría socio
12	MUNDO PSICOLOGOS	ARTICULO	Ofrecer orientación a los padres y madres	Cualitativo	El acompañamiento como
13	UNIVERSIDAD	TESIS	Revisar textos bibliográficos que permitan	Cualitativo	Los padres de familia juegan un
14	PSICOLOGIA Y CIENCIA	TESIS	Realizar de manera cuantitativa una	Cuantitativo	Generalmente los padres que
15	PSICOLOGIA Y CIENCIA	TESIS	Realizar de manera cuantitativa una	Cuantitativo	Generalmente los padres que
16	PSICOLOGIA Y CIENCIA	TESIS	Realizar de manera cuantitativa una	Cuantitativo	Generalmente los padres que
17	PSICOLOGIA Y CIENCIA	TESIS	Realizar de manera cuantitativa una	Cuantitativo	Generalmente los padres que
18	INSTITUTO COLOMBIANO	CARTILLA	Comprender el concepto de discapacidad	Cualitativo	Se espera que padre, madre,
19	INSTITUTO COLOMBIANO	CARTILLA	Comprender el concepto de discapacidad	Cualitativo	Se espera que padre, madre,
20	INSTITUTO COLOMBIANO	CARTILLA	Comprender el concepto de discapacidad	Cualitativo	Se espera que padre, madre,
21	EN FAMILIA	ARTICULO	Conocer características claves de niños con	Cualitativo	Al leer diferentes artículos sobre
22	CIUDADES PARA UN FUTUR	LIBRO	Ahondar en la Teoría de Max Neef	Cualitativo	Apreciación más profunda sobre
23	PAISES ORGANIZACIÓN	DECLARACI	30 Artículos Derechos Humanos	Cualitativo	Recopilación derechos humanos
24	ESTADOS MIEMBROS DE	CONVENCIO	54 Artículos Derechos de los niños	Cualitativo	Recopilación derechos de los
25	ESTADOS MIEMBROS DE	CONVENCIO	14 Artículos Eliminación Discriminación	Cualitativo	Recopilación de los Derechos de
26	ESTADOS MIEMBROS DE	CONVENCIO	Derechos de las personas con discapacidad	Cualitativo	Recopilación de los Derechos de
27	ASAMBLEA	JURISPRUDE	Actualización Constitución Política	Cualitativo	Constitución Política Colombiana
28	CODIGO	LEY	Tiene por objeto establecer normas sustant	CUALITATIVO	CODIGO DE INFANCIA Y
29	ASAMBLEA GENERAL DE	LEY	Por medio de la cual se aprueba la Convenci	CUALITATIVO	Por medio de la cual se aprueba
30	CONGRESO DE COLOMBIA	LEY	Por la cual se establece la política de	CUALITATIVO	CREACION PROGRAMA DE CERO
31	CONGRESO DE COLOMBIA	LEY	Por la cual se expide la ley general de educa	CUALITATIVO	La presente Ley señala las
32	CONGRESO DE COLOMBIA	LEY	Por la cual se crea el sistema de seguridad s	CUALITATIVO	La Seguridad Social Integral es el
33	REVISTA PUBLICADA ON LINE	ARTÍCULO	En la cual se realiza un acercamiento a la re	CUALITATIVO	Recopilación de conjeturas de varios autores sobre el tema
34	REVISTA PUBLICADA ON LINE	ARTÍCULO	En el cual se especifican las etapas de Desar	CUALITATIVO	Teoría del Desarrollo Cognitivo usada para clasificar las etapas
35	CONTENIDOS DE ECONOMIA	ARTÍCULO	En el cual se especifica que es un muestro p	CUALITATIVO	Se usó para hablar del método utilizado en la investigación, el

ANEXO 3
GRUPO No.2
PREGUNTAS ORIENTADORAS PARA ENTREVISTA

TEMA:

COMPRENDER LAS EXPERIENCIAS DE LA NEGACIÓN DE LOS PADRES FRENTE A ENFERMEDADES COGNITIVAS EN NIÑOS Y NIÑAS DE 3 A 6 AÑOS, EN DOS INSTITUCIONES DEL ESTADO (INSTITUCIÓN EDUCATIVA Y UN CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL EN MEDIO FAMILIAR) DE LA CIUDAD DE BOGOTÁ.

Entrevista # _____

Nombre del Padre _____

Edad _____

Nivel de Escolaridad: _____

Estrato Socioeconómico: _____

Nombre del niño/niña: _____

Edad: _____ - _____

Diagnóstico Médico: _____

1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?
5. Si su hijo está entre los 3 y 4 años: ¿Pueden tener una conversación con usted con al menos 2 intercambios?, ¿Otras personas pueden comprender lo que dice el niño la mayor parte del tiempo
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?
11. ¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?
20. ¿Considera usted que el Centro Educativo se encuentra preparado para atender los requerimientos especiales de su hijo?
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?

ANEXO 4

PROTOTIPO DE CONSTRUCCION DE GUIÓN

ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD		
OBJETIVO GENERAL		
Comprender las experiencias de la negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en niños y niñas de 3 a 6 años, en dos instituciones del Estado (Institución educativa y un Centro de Desarrollo Infantil en Medio Familiar) de la ciudad de Bogotá.		
POBLACION (Muestra)		
Diez (10) Niños y niñas de 3 a 6 años		
TEMAS (CATEGORIAS)	SUBTEMAS (SUBCATEGORIAS)	PREGUNTAS ORIENTADORAS (ENTREVISTA A PROFUNDIDAD)
1. Negación de los padres frente a enfermedades cognitivas en la primera infancia	MEMORIA	Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted? Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto
	RAZONAMIENTO	¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?
	DESARROLLO DE CAPACIDADES EN LA PRIMERA INFANCIA	Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?
2. Padres de niños y niñas de 3 a 6 años	EL LENGUAJE	Si su hijo está entre los 3 y 4 años: ¿Pueden tener una conversación con usted con al menos 2 intercambios?, ¿Otras personas pueden comprender lo que dice el niño la mayor parte del tiempo? Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?
	ZONA DE DESARROLLO PROXIMO	¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?
	INTERACCIONES SOCIALES	¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?
3. Negación de los padres a enfermedades cognitivas en la primera infancia, padres de niños y niñas de 3 a 6 años	NEGACIÓN	¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué? ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?
	ESTILO DE COMUNICACIÓN	¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?
	NEGOCIACIÓN	¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué? ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?
	DEPRESIÓN	¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?
	ACEPTACIÓN	¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie? ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido? ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?
	EVALUACION DE LA DISCAPACIDAD COGNITIVA	¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a? ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?
4. Dos instituciones del estado en la ciudad de Bogotá	INSTITUCION EDUCATIVA DISTRITAL	¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición
	CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL EN MEDIO FAMILIAR	¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?

ANEXO 6

TRASCRIPTIÓN DE DATOS RECOLECTADOS

TABLA 1 ENTREVISTA 1

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 1
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales	Gracias yo contesto lo que haga falta
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Yo le intento ayudarle con los conocimientos que yo tengo, si no buscamos la ayuda de algún familiar o conocido AYUDA
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Viví en un ambiente conservador, donde había pocas libertades TRADICIONAL
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	Debo repetírselo muchas veces y con diferentes palabras REPETICIÓN
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Yo lo note, me lo dijo el médico cuando nació, me lo advirtieron los médicos cuando nació OBSERVACIÓN
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	Emplea tiempos inadecuados y no termina las oraciones INADECUADO PARA LA EDAD
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	Si habitualmente SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	Si POCAS HABILIDADES SOCIALES
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	Si le dije a la profe que ya tenía valoraciones anteriores realizadas que si necesitaba otra se hacia de lo contrario no VALORACIÓN
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Pues (pensativa) que la vida iba a ser más dura pero definitivamente íbamos a ser muy felices REFLEXION
11. ¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?	Las instituciones públicas de Colombia no están capacitadas para dar ayuda a niños con estos problemas graves COMUNICACIÓN
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	La forma de interactuar con mi hija cambia cada día, dependiendo de su estado de animo COMPRENSIÓN
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Los avances los veo yo en casa, porque yo la conozco más que los profesores ATENCIÓN
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Pedí una segunda opinión a otro médico, aunque era visible tenía un problema MELANCOLIA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Lo compartí inmediatamente COMPARTIR
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	Si EMPRENDER



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	Por supuesto DECISIÓN
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	Conociendo los problemas de la enfermedad que tiene mi hija estoy más predispuesta a ayudar a personas que tienen hijos con las dificultades de mi hija o similares DURACIÓN
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	Si claro... hemos estudiado los problemas saben cuáles son los pros y los contras que tiene y tengo que vivir con ello SERENIDAD
20. ¿Considera usted que el Centro Educativo se encuentra preparado para atender los requerimientos especiales de su hijo?	Nunca
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	No y en caso de que hubiera hablaría seriamente con la dirección del colegio OBSERVACIÓN
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?	Pues (pensativa) he de agradecer la dedicación y la paciencia que tienen con ella, pero no la condición de mi hija porque yo ya la conocía. TOLERANCIA

TABLA 1 ENTREVISTA 2

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 2
Buenas días, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales	Buenos días
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Yo le colaboro, busco con la actividad y le colaboro en resolver AYUDA
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Si...eran muy exigentes (piensa ehhhhhh) y nos daban bastantes responsabilidades desde temprana edad TRADICIONAL
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	Si, le cuestas y lo tengo que explicar de diferentes formas, muchas veces utilizo material concreto para que él pueda entender el tema REPETICIÓN
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Yo me di cuenta. Por...(piensa) porque él no respondía o no actuaba a veces como los niños de a su edad. Entonces me cuestione de que pasabas y lo lleve al medico OBSERVACIÓN
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	Si (no sabe que decir) cambia el sentido de las preguntas INADECUADO PARA LA EDAD
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	A veces, si a veces SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	Si si si (pensativa) POCAS HABILIDADES SOCIALES



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	Si pensé que cualquier opinión de cualquier profesional me podía ayudar y saber que pasaba VALORACIÓN
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Inicialmente(suspiro) angustia...de no saber lo que iba a pasar, de cómo él iba a crecer. Pero.... En el fondo agradecida porque sabía que pasaba y podían ayudarlo REFLEXIÓN ANGUSTIA
11. ¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?	Si cuando pregunto por el comportamiento de mi niña siempre la profe esta disponible a hablar conmigo COMUNICACIÓN
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	Si en que soy más atenta acompaño más estoy más pendiente de los cambios, de cómo él se comporta ATENCIÓN
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Si señora ATENCIÓN
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Sentí angustia de no saber cómo ayudar, reaccionar, me cuestioné mucho. (Habla despacio) Pero agradeci por ese momento MELANCOLÍA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Si, pero de una forma casual, esporádica cuando se dio el encuentro con la familia COMPARTIR
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	No (lo repite varias veces)
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo	Si apoyo psicológico
la condición de su hijo?	SERENIDAD
20. ¿Considera usted que el Centro Educativo se encuentra preparado para atender los requerimientos especiales de su hijo?	En algún aspecto, no en todos
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	Por algunos si(piensa) OBSERVACIÓN
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?	(Piensa) A veces ni las propias maestras se dan cuenta de ciertas aptitudes o comportamientos del niño TOLERANCIA

TABLA 1 ENTREVISTA 3

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 3
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales	Hola
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Trato de... investigar sobre la tarea para que mi hijo lleve sus tareas. AYUDA
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Súper estrictos, muy pero muy estrictos TRADICIONAL
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	A veces se le dificulta y hay que repetirlo de manera pausada REPETICIÓN



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Yo fui notando a medida que iba creciendo algunas dificultades y la profesora también (Habla pausado) OBSERVACIÓN
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	En algunos momentos se le dificulta los tiempos, y a veces deja vacíos en las oraciones INADECUADO PARA LA EDAD
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	Si porque necesita la aprobación, se siente más seguro SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	Si se le dificulta socializar es algo introvertido POCAS HABILIDADES SOCIALES
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	Si me pareció necesario porque veía en las algunas dificultades y quería estar segura de que no tuviera algún diagnóstico VALORACIÓN
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	La necesidad de protegerlo ayudarlo para un desarrollo adecuado PROTECCIÓN
11. ¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?	Si me he sentido apoyada y acompañada y siento que le transmiten eso al niño COMUNICACIÓN
12. ¿Conocer del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	No. Siento que necesita amor paciencia, decirle las normas una a una COMPRESIÓN
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Si definitivamente si ATENCIÓN
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Si
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Al comienzo lo deje para mi sola (tranquila) mientras procesaba la información y poder tener la fuerza y las palabras

	precisas para poder informar a la familia y así entre todos poder acompañar el proceso
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	Si EMPRENDER
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	Si; no es fácil recibir un diagnóstico o enterarme de un diagnóstico de esa condición y necesitaba ayuda para poder ayudar a mi hijo DECISIÓN
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	Siempre ha sido una buena actitud. Pero ahora siento que estoy más enfocada en poderlo sacar adelante DURACIÓN
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	Si SERENIDAD

20. ¿Considera usted que el Centro Educativo se encuentra preparado para atender los requerimientos especiales de su hijo?	Si si si, buena pregunta
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	Los niños son muy crueles y mientras logran entender la condición en algún momento lo han lastimado OBSERVACIÓN
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?	Si muchísimo por su dedicación, apoyo y entrega con mi hijo TOLERANCIA

TABLA 1 ENTREVISTA 4

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 4
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales	Si sumerce me dirá en que le puedo colaborar
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Me guio por las estrategias que la docente me envía para desarrollar las tareas AYUDA
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Estrictos, puntuales Sico rígidos TRADICIONAL
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	Al principio si toca darle la instrucción varias veces, ahora se da más espacios a los procesos REPETICIÓN
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Desde que me enteré que la niña tenía su condición los médicos me dieron pautas de crianza, para continuar terapias con la EPS, pero yo si lo noté. OBSERVACIÓN
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	Si y no hace oraciones completas INADECUADO PARA LA EDAD
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	Ocasionalmente SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	En ocasiones, según en el espacio que se encuentre(franqueza) POCAS HABILIDADES SOCIALES
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	Si era necesario porque yo ya sabía la condición de mi hija VALORACIÓN
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Rabia, dolor tristeza saber a qué reto me iba a enfrentar RABIA, DOLOR, TRISTEZA
11. ¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?	Si me han apoyado en los procesos y me han orientado(realista) COMUNICACIÓN
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	Si ha cambiado, me he vuelto más receptiva con ella para poder ayudarle
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Si pregunto constante (mama intensa) dice ATENCIÓN
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Lloré y el diagnóstico estaba mal pensé MELANCOLIA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Lo compartí COMPARTIR
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya	Si otro concepto se busco

obtenido?	EMPRENDER
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	Si por parte de la EPS nos brindaron el apoyo DECISIÓN
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	Un reto a aprender más y una bendición por la niña
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	Si porque va a ser para toda la vida SERENIDAD



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

20. ¿Considera usted que el Centro Educativo se encuentra preparado para atender los requerimientos especiales de su hijo?	Si señora por supuesto hay gente capacitada en el colegio REFLEXIONAR
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	Al principio porque no habían tenido la oportunidad de estudiar con una niña de su condición OBSERVACIÓN
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?	Si es oportuno así puedo buscar más herramientas para poder apoyar el proceso TOLERANCIA

TABLA1 ENTREVISTA 5

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 5
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales	Bue nos días profesora, gracias por invitarme a esta entrevista
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Consulta en libros y en internet AYUDA
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Mi educación fue formada en valores y mucha disciplina(risas) pero con amor DISCIPLINA Y AMOR
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	Debo repetirle varias veces con diferentes palabras y con ejemplos cotidianes REPETICIÓN
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Empecé a notarlos desde un principio por su comportamiento OBSERVACIÓN
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	Si presenta dificultades y a veces toca que repita para poderle entender INADECUADOS PARA LA EDAD
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	Si porque ve la necesidad de sentirse acompañado SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	Si a veces se aísla, pero. también encuentra personas con empatía POCAS HABILIDADES SOCIALES
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	Si es necesario porque uno no sabe porque son las dificultades que presenta para aprender VALORACIÓN
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Que tenía que ayudarlo bastante y prepararme para poderle ayudar PROTECCIÓN PREPARACIÓN
11. ¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?	Si los profes son muy dedicados y ayudan en las dificultades que presenta mi hija COMUNICACIÓN
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	No cambia la forma de actuar, pero... si estoy más pendiente con las dificultades que presenta para poderlas



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

	superar COMPRESIÓN
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Si claro, considero que debo estar más pendiente para ayudar en el desarrollo de mi hija ATENCIÓN
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Tuve sentimientos encontrados, pero también que debía fortalecerme por el bienestar de mi hija MELANCOLÍA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Si comparto con mis familiares porque ellos pueden ser también una ayuda COMPARTIR
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	No, me quede con ese porque confió en las personas que dieron el diagnostico
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	Si considero que es bueno una orientación pertinente para fortalecer el proceso DECISIÓN
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	La actitud sigue siendo la misma, lo único que ha cambiado es el tipo de actividades que sean acordes con su capacidad DURACION
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	Si, ahora se muchas cosas más para poder convivir con mi hija SERENIDAD
20. ¿Considera usted que el Centro Educativo se encuentra preparado para atender los requerimientos especiales de su hijo?	Si porque cuenta con las personas especializadas REFLEXIONAR
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	No, al contrario, se ha encontrado apoyo y aceptación por parte de los compañeritos OBSERVACIÓN
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?	Si porque así puedo ayudarle a su formación integral. TOLERANCIA

TABLA 1 ENTREVISTA 6

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 6
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales.	Hola Psico, no hay problema.
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Siempre debo ayudarlo con las manualidades, él no es bueno para eso, pero si puede hacer algunas cosas. EL hace todo en las terapias, no va al colegio. Y nos dejan cosas para hacer en la casa. AYUDAR
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Nosotros éramos 6 hermanos y fue muy duro para mis papás por la falta de plata, pero pues todo fuimos al colegio y yo estudié. Si nos pegaban y eso, pero pues los recuerdos no son del todo malos. jugábamos mucho. Unos no quisieron estudiar. Yo sí, y soy técnica. TRADICIONAL
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	No, el no entiende bien las cosas. Toca con mucha paciencia y pocas cosas. Igual no las hace solito. REPETICIÓN
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Los problemas fueron tan pronto nació, el médico me dijo que el niño tenía problemas. Yo siempre lo supe. OBSERVACIÓN



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

5. Si su hijo está entre los 3 y 4 años: ¿Pueden tener una conversación con usted con al menos 2 intercambios?, ¿Otras personas pueden comprender lo que dice el niño la mayor parte del tiempo?	No INADECUADO PARA LA EDAD
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	Yo le hago todo, el sólo no puede. SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	Si, él no es sociable, pero porque no puede. Es hiperactivo, se mueve y grita, pero en general no habla. POCAS HABILIDADES SOCIALES
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	Desde que nació ha estado en terapias de todo. Y todo le ha servido mucho. EL no está en el colegio. VALORACIÓN
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Me dio tristeza, miedo <u>por que</u> no entendía que era lo que tenía, pensé que era así como mongolismo. TRISTEZA MIEDO
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	Si me toca, todo es difícil. Yo lo amo, pero su problema siempre es grande. Peor yo tengo paciencia. COMPRESIÓN
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	A los de la terapia, ellos me dicen siempre como ha avanzado y yo también me doy cuenta con los ejercicios que hacemos en la casa. ATENCIÓN
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Si lloré mucho, más que estaba sola. EL papá de mi hijo no nos ayuda. Pero cuando supo. Yo si lloro todavía a veces y si vive uno deprimido pensando que va a ser de él cuando yo no lo pueda cuidar. MELANCOLÍA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Yo si les dije y ellos se dieron cuenta porque mi mamá estaba conmigo cuando nació y todo. Pero ellos son los que me ayudan y lo quieren mucho. COMPARTIR
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	No, es que se veía la cabeza más pequeña y pues yo no tenía tampoco plata para eso.
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	Pues eso se la dan a uno en la EPS, los médicos si me ayudaron y todo. Pues no como ayuda para la familia, pero para mi hijo si.
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	Pues uno piensa que mejor ni hubiera nacido, pero pues no, yo lo amo así y le hago todas sus cosas como dice el médico.
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	Pues es muy difícil, pero yo ya sé hacerle todas sus cosas y todo.
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	Pues los niños lo miran raro y si ven que está enfermo, pero mi niño no se da cuenta, eso creo yo. Peor me da mucho pesar con él por eso. OBSERVACIÓN

TABLA 1 ENTREVISTA 7

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 7
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales.	Buenas doctoras, pues ya sumerce conoce del niño. Pero pues con gusto yo le colaboro.
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Yo le ayudo en todo al niño, pero el si ya <u>a</u> aprendido a hacer cosas. Lo que, si es que no se mueve bien, o sea solito. AYUDA



IBERO

© Plan

2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Yo me críe con mi mamá y luego ya con mi padrastro y un hijo de él y luego otro que tuvo mi mamá. Pues somos pobres, pero vivíamos bien, porque íbamos al colegio y no nos faltaba nada. DISCIPLINA AMOR
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	Yo le repito todo y lo hago y luego él lo hace también, pero el sí entiende. REPETICIÓN
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Pues como no solo es la macrocefalia, sino eso de los huesos en una ecografía ya el médico me dijo que había algo mal. Ya el niño venía así. OBSERVACIÓN
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	El sí habla, yo le entiendo. Y dice frases así largas y por eso ya va al colegio. No sé así que lo de los tiempos, pero a él sí se le entiende lo que dice. ADECUADOS PARA LA EDAD
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	El hace cosas solito, pero pues es pequeño, solo tiene 6 años y como lo de los huesos pues todo no lo puede hacer solo. SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	Si al niño le cuesta y los otros niños no les gusta porque él no es normal, así como ellos. No puede jugar ni hacer todo como ellos. POCAS HABILIDADES SOCIALES
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	Pues la profesora ya sabía y en el colegio lo recibieron así, pero tampoco así que quisieran tenerlo así enfermo, pero yo lo llevo y a él le gusta. VALORACIÓN
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Yo me asusté, me preocupé porque me dijeron que eran varias cosas y uno sin saber bien que era. Tocaba esperar ya a que naciera para saber. MIEDO ANGUSTIA
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	Todo con él es diferente porque no camina, toca en el coche. Pero él es tierno y todos en mi casa lo quieren mucho. COMPRESIÓN
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Sí, yo todos los días lo llevo y lo traigo y siempre pregunto si hizo las cosas y como se portó.
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Pues uno siempre espera que ellos estén equivocados y pues yo sí lloré y uno se asusta porque no sabe así ni entiende bien lo que le dicen los médicos; pero si fue bien triste y más que el papá del niño lo negó y ni lo quiso conocer. MELANCOLIA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Yo sí les dije porque vivo con ellos y pues yo fui sola al médico, pero yo sí llegué y les dije. Pero mis hermanos lo quieren y mi mamá y mi padrastro. COMPARTIR
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	No, ya para qué.
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	No. O sea, los médicos allá en la EPS le ayudan a uno y con las terapias y todo.
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	Pues uno embarazado piensa que su bebé va a ser normal pero ya cuando le dicen a uno cosas así, uno se asusta y llora mucho, pero como dice mi mamá que así me lo mandó Dios.
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	A sí, uno ya ahora maneja todo y pues con el coche que lo lleva a todo lado y las terapias y ya como va al colegio pues uno está más tranquilo. SERENIDAD
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los	Pues así en el salón uno no puede ver. La profesora si lo

compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	recibe bien y le da besos. Pero pues a él así no lo invitan como a piñatas ni nada. Pero así allá en el colegio yo no se. OBSERVACIÓN
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?	Pues yo agradezco que el sí va a estudiar y allá le enseñan cosas y las profesoras lo quieren. TOLERANCIA

TABLA 1 ENTREVISTA 8

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 8
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales.	De nada, es con gusto.
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Fue una educación básica, con dificultades, pero buenos principios TRADICIONAL
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	El tiene buenos niveles de entendimiento, pero por su discapacidad existen barreras de comunicación REPETICION
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	No aplica, no fue escolarizado
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	Siempre me pide ayuda o yo le ayudo por que se que no las puede hacer SOLICITAR AYUDA
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	El sí habla, yo le entiendo. Y dice frases así largas INADECUADOS PARA LA EDAD
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	Sebastián no es receptivo para integrarse con niños, con discapacidad, pero con familiares sí POCAS HABILIDADES SOCIALES
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Sentí mucha impotencia, susto, mucha tristeza, incertidumbre, muchos sentimientos encontrados TRISTEZA, ANGUSTIA, MIEDO
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Prestó más atención a los temas de interés del niño
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Cuando me dijeron la discapacidad de mi hijo. Lloro, me deprimó, me da rabia, impotencia, entre otros más MELANCOLÍA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Lo compartí COMPARTIR
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	Si consulté muchos médicos EMPRENDER
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	Si busqué y busco DECISIÓN
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	Mi actitud de antes no aceptaba y sentía rechazo de las personas que nos rodeaban. Y ahora ya conozco más de la discapacidad del niño y poco me afecta la gente



IBERO

© Planet

	DURACIÓN
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	Me siento preparada para afrontar la discapacidad, pero nunca tranquilidad
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	Más que rechazó de compañeros, se siente el rechazo de la sociedad OBSERVACIÓN

TABLA 1 ENTREVISTA 9

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 9
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales.	Hola Psico, no hay problema.
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Normalmente busco en internet si hay alguna manera de ayudarlo a entender, aunque no en todos los casos encuentra uno pues la respuesta fácil AYUDA
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	Pues la educación de mis padres realmente cómo fue hace bastantes años y fue una educación muy rígida recuerdo que por ejemplo para aprender las tablas de multiplicar nos hicieron un cartel que los pegaron a la parte de abajo de la cama y nos hacían repetir las tablas siempre antes de dormir Y pues lo primero que veíamos a levantarnos era eso y tocaba repetir esa fue una de las de las modalidades que yo lo detuvieron para aprender a tablas multiplicar TRADICIONAL
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	Por el retardo que él tiene a veces se le dificulta sin embargo pues yo ya encontrado las palabras para que él me pueda entender y muchas veces lo hago como con imágenes o representaciones para que sea más fácil para él REPETICIÓN
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Pues como él hasta ahora pues ingresando a la escuela realmente sí me dicho cuenta pues de que algo pasaba porque pues él no tenía el mismo desarrollo que los otros niños como por ejemplo como sentarse gatear caminar pues sería un poquito más retrasado que los niños de su vida A mí siempre me decían que no lo comparara pero pues finalmente yo notaba que algo pasaba hasta que pues ella tuvo la edad como de 3 años y pues ya me confirmaron como tal que sí pasaba algo en el desarrollo además de su problema auditivo por qué pues uno le decía cosas y él no era que reaccionara tan rápido a los estímulos auditivos OBSERVACIÓN
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	Si el normalmente no tiene un lenguaje muy fluido algunas palabras las deja por fuera y siempre como que está repitiendo lo que uno le pregunta o lo que le uno le dice antes de El responder a veces se entiende como ciertas dificultades con lo que ya pasó entonces lo confunde INADECUADO PARA LA EDAD
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	No más que ayuda y es como que termina la actividad y me dice pregunta si está bien y normalmente lo hace porque yo le felicite las actividades SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	No él es más bien abierto a ser amigo de otros niños a establecer otro tipo de relaciones sin embargo a veces se le dificulta por su retardo en el desarrollo y por su problema auditivo, pero no porque no quiera establece relación con los demás POCJAS HABILIDADES SOCIALES
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su	Pues como yo ya había notado que tenía montar un retardo en el desarrollo que no era igual que los otros



hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	niños y pues es que se ha manejado junto con los médicos de él pues la verdad no se me hizo raro VALORACIÓN
10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Sentí mucha tristeza reproche mucho porque no me parecía justo que me estuviera pasando a mí que le estuviera pasando a mi hijo sentí que era algo muy complejo me afectó me sentí muy asustada también TRISTEZA REPROCHE MIEDO
11. ¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?	Ayuda cómo está el no siento que todavía hay como muchas barreras por ejemplo cuando no intenté ingresar al jardín pues siempre o barreras porque las profesoras pues no querían asumir el reto de tener un niño con discapacidad Y pues ahora en el colegio también siento que les falta mucho mucha datación para poder cumplir con las necesidades de un niño con retraso PREPARACIÓN FALTA DE AYUDA
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	Sí porque yo busco pues herramientas yo siempre estoy investigando yo siempre estoy como tratando de detener todas esas herramientas para para tener una mejor comunicación con él para que tenga un mejor desarrollo para ayudarlo ATENCIÓN
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Sí constantemente estoy pendiente de los avances y sobre todo de cuando a él se le dificulta algo pues busco la manera de ayudarlo para que no se retrase más para que el medio de su condición pueda estar a nivel de sus compañeros ATENCIÓN
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Sí Yo pensaba que realmente no me podía estar pasando bien o sea yo consideraba que de pronto no sé pues algo estaba fallando que era un diagnóstico acertado que de pronto pues sí que le costaba hacer las cosas más que otros niños pero pues finalmente hay algunos niños que se demoran en caminar en gatear en hacer ciertas actividades sí llore aún lloro porque sé que la discapacidad de mi hijo le va a representar barreras más adelante y cuando John este con él pues quién va hacer su apoyo quién va a ser su ayuda cuando yo no esté con él. AYUDA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Al principio no quería hablar con nadie pensaba que entre menos la gente supiera pues no lo iban a rechazar Saba que las otras personas graban del diagnóstico de mi hijo pues podían cambiar ya después de conté a mi familia porque pues son un apoyo y también necesito que ellos tengan las herramientas necesarias para poder interactuar con él para que ellos me ayuden en su desarrollo y con las personas extrañas pues la verdad no me gusta hablar de tema porque siento que hay un morbo y que a veces sienten lástima por el niño y eso yo no lo quiero
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	pues más bien estuve fue como indagando o de qué trataba el tipo de condición de mi hijo y ahí fue cuando muchas cosas pues concordaban pues como le hicieron varios exámenes ya no tuve necesidad de confirmar el diagnóstico con otras personas con otros médicos
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	Sí, yo empecé a buscar por internet empecé a buscar por redes sociales como actividades como personas que trabajarán con condiciones de retraso cognitivo porque yo pensé que sí yo encontraba herramientas para nivelar el desarrollo de mi hijo él iba a crecer normal, pero pues ya entendí que no siempre va a tener retraso en su desarrollo DECISIÓN
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	Pues antes yo sentía rabia contra el mundo contra el médico contra todos porque no se me hacía justo la condición de mi hijo sin embargo poco a poco he ido aprendiendo y tendiendo que esa condición no va a determinar en su totalidad pues quién va a ser mi hijo y



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

	ahora mi actitud de su actitud más receptiva más de querer aprender más de querer escuchar para enseñarle a él DURACIÓN
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	No más tranquila no porque siempre que él está solo me causan tranquilidad de no saber cómo lo pueden tratar los demás, pero más preparada sí porque ya conozco la condición de mi hijo Y sé cómo ayudarlo
20. ¿Considera usted que el Centro Educativo se encuentra preparado para atender los requerimientos especiales de su hijo?	No en su totalidad tienes aún muchas barreras y muchas restricciones para que la educación de él sea igual y receptiva a la educación de los otros niños REFLEXIONAR
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	Algunos niños y se muestran pronto un poco de rechazo de pronto que no quieren jugar con el mensaje puede ser algo prendedizo sí, pero pues otros niños y son más receptivos quieren jugar con él, pero en ayudarlo y yo considero que eso tiene que ver mucho con la educación que les están dando en casa los padres OBSERVACIÓN
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?	Sí TOLERANCIA

TABLA 1 ENTREVISTA 10

ENTREVISTADOR	ENTREVISTA 10
Buenas noches, mamá gracias por permitirme hacerle estas preguntas, son muy valiosas para mi equipo como profesionales.	Buenas noches, profesora. Pues a <u>mi</u> no me <u>gusta</u> así como contar mucho, pero por lo que la doctora me ha ayudado.
1. Cuando su niño(a) tiene alguna duda o problema para hacer la tarea del colegio. ¿Cómo lo resuelve o qué hace usted?	Busco ayuda en internet o con otras personas. AYUDA
2. Recuerde por favor algunos aspectos sobre cómo lo educaron sus padres. Podría contarme algo sobre esto.	La educación mía fue solitaria, por el nivel de ellos no podían apoyarme frente a las tareas. Ellos no terminaron la primaria TRADICIONAL
3. ¿Cuándo usted le explica algo a su hijo de cualquier tema, siente que él lo entiende fácilmente? ¿O debe repetírselo muchas veces y con diferentes palabras?	Es difícil explicarle a mi hijo DIFICULTAD
4. Las alertas que tuvo de los problemas cognitivos de su hijo/a usted los notó? ¿O fue una profesora quien le mencionó algo?	Yo no me di cuenta, pensaba que estaba o era parte de que no todos aprenden de la misma manera, fue la institución educativa quien me informó sobre el problema que tenía mi hijo OBSERVACIÓN
6. Si su hijo está entre los 5 y 6 años: ¿Deja palabras por fuera de las oraciones al hablar? ¿Usa ciertas frases una y otra vez, y repite (eco) partes o todas las preguntas? ¿Emplear tiempos (pasado, presente, futuro) inadecuadamente?	El habla bien, uno le entiende. El problema es más bien de él entender las cosas para hacerlas
7. ¿Le pide su hijo ayuda para resolver tareas que él sólo podría realizar?	Si a veces, o sea el no entiende bien cuando lee las instrucciones, pero ya luego él si puede hacer las cosas SOLICITAR AYUDA
8. ¿Ha notado dificultad en su niño/a para integrarse con otros niños, incluso con familiares?	Pues él es más bien tímido, pero el sí se integra y le gusta estar con más niños y más gente. POCAS HABILIDADES SOCIALES
9. ¿Cuándo la profesora de su niño/a le comentó que se hacía necesario una valoración de desarrollo cognitivo de su hijo/a, pensó que no era necesario? Si/No, Por qué?	Pues uno a veces duda, pero pues si ya uno se da cuenta por cosas que todo no está bien con el niño VALORACIÓN



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

10. ¿Cuándo le confirmaron que existía algún tipo de condición especial cognitiva de su niño/a, que sintió?	Yo me puse a llorar, me dio pesar con mi niño. TRISTEZA, DOLOR
11. ¿Ha tenido una buena comunicación con los profesores de su hijo/a respecto de la condición cognitiva de su hijo, ha sentido ayuda?	Si, la profesora y la psicossocial del colegio me ayudan mucho y me citan para ir al colegio y ver como se le puede ayudar y los demás profesores también le ayudan, le tienen paciencia COMUNICACIÓN
12. ¿Conocedor del problema cognitivo de su hijo/a, ha cambiado su forma de interactuar con él/ella? ¿En qué?	Si, o sea uno ya conoce que es diferente y que le cuesta aprender así rápido, entonces uno le repite y le ayuda COMPRESIÓN
13. ¿Presta ahora más atención a las actividades de su hijo/a y pregunta más a sus profesores sobre sus avances?	Si, mucho además ellas me dicen siempre todo ATENCIÓN
14. ¿Cuándo le dieron un diagnóstico positivo para la condición cognitiva de su hijo, lloró? ¿Se deprimió? ¿Pensó que el diagnóstico estaba mal?	Yo si lloré porque yo soy joven y el papá también y no sabemos porque salió así, parece que fue falta de oxígeno en la cabeza. MELANCOLÍA
15. ¿Compartió con sus familiares el diagnóstico recibido, o prefirió no hablar al respecto con nadie?	Al principio no con todos, no nos gusta así contarle a todo el mundo.
16. ¿Decidió buscar otro concepto para confirmar el ya obtenido?	Pues ya en la EPS el médico dijo y como allá lo mandaron a revisar así por terapia y otros doctores pues ya no había necesidad
17. ¿Empezó a buscar ayuda especializada para su hijo e incluso para ustedes como familia?	Pues lo que decía el médico de la EPS, a todo lo que lo mandaron yo lo lleve
18. ¿Cómo fue el antes y cómo es el ahora de su actitud frente a la condición de su hijo/a?	Pues siempre ha sido bonito, de mucho amor. El está pequeño y le gusta estar con sus papás e ir al colegio y jugar DURACIÓN
19. ¿Se siente más tranquilo y preparado para afrontar la condición de su hijo?	Pues yo no es que me sienta tranquila del todo, pero pues él si aprende y haces cosas, se demora, pero si hace las cosas
21. ¿Ha observado algún tipo de rechazo por parte de los compañeros de su hijo/a dada su condición cognitiva?	Pues a veces todos no juegan con él, pero él si juega así sea solito. OBSERVACIÓN
22. ¿Agradece y es consciente de lo oportuno de la observación de las profesoras sobre la condición cognitiva de su hijo/a?	Si, ellos notaron y me dijeron. Pues el médico decía que todo estaba bien, que había que esperar un poco porque era leve y no se le notaba. TOLERANCIA



IBERO

© Planeta Formación y Universidades

ANEXO ENLACE VIDEO

<https://www.youtube.com/watch?v=xGmAZHrLoTQ>