

# **Propuesta de orientación a familia y cuidadores de niños con discapacidad para la activación de rutas de atención integral**

**Sandra Milena Rincón Infante<sup>1</sup>**

**Nombre del Asesor de Investigación<sup>2</sup>**

**Propuesta de Investigación para obtener el  
Título de Magíster en Educación Inclusiva e Intercultural**

**16 diciembre de 2022**

---

<sup>1</sup> Licenciada en educación con énfasis en educación especial, Espec. Gestión en rehabilitación. Docente investigadora con experiencia en formación presencial y virtual, en coordinación pedagógica y operativa de proyectos académicos, sociales, políticos

<sup>2</sup> Ruth Stela Chacón,



## Agradecimientos

Agradezco principalmente a Dios por esta maravillosa oportunidad que ha puesto en mi camino profesional y personal, a toda mi familia, especialmente a mis padres Florentino Rincón y Magaly Infante por siempre creer en mí y ser el punto de apoyo para alcanzar mis propósitos, a mi pareja por su amor, motivación y compañía en mis procesos de cualificación y crecimiento. A demás familiares y amigos que me motivaron a cumplir la meta propuesta.

A las familias y cuidadores de los niños con discapacidad, quienes día a día me han enseñado el valor de la educación, y me han enamorado más de mi profesión.

A mi asesora, Ruth Chacón por su acompañamiento y aportes en este proceso de formación.



## Contenido

Introducción	5
Objetivo general	8
Objetivos específicos	8
1. Marco Teórico	9
Antecedentes	9
Referentes teóricos	14
Infancia	14
Primera infancia: características de su desarrollo	16
Familia y cuidadores	22
Derechos de los niños	24
Rutas de atención integral RIA	27
2. Metodología	31
Diseño	31
Participantes	33
Recolección de información	33
Entrevista	34
Historias de vida	34
Plan de análisis	35
3. Propuesta	38
4. Análisis y Conclusiones	42
Resultados	42
Estado del arte	42
Entrevistas	49
Conclusiones	62
5. Referencias	65
6. Anexos	73
6.1. Entrevista a familias y cuidadores	73
6.2. Entrevista a docentes	74
6.3. Consentimiento informado	75



## Resumen

El acompañamiento y orientación a familia y cuidadores de niños con discapacidad frente al reconocimiento de los derechos de sus hijos y la activación de rutas de atención integral, favorece la promoción y garantía con equidad de los mismos. Por tal razón el propósito de este proyecto se fundamentó en diseñar una propuesta de acompañamiento dirigida a familia y cuidadores de niños con discapacidad con el fin de ofrecer una formación en la activación de rutas de atención integral para sus hijos, orientado metodológicamente desde un paradigma cualitativo con un diseño descriptivo interpretativo a partir de un estudio de caso, con el fin de identificar los saberes, necesidades y formas de actuar de la familia y cuidadores de niños con discapacidad frente a las demandas escolares y de salud. Por esta razón el proyecto se organizó en tres momentos: un primer paso de análisis teórico para revisar hasta el momento que se ha hecho en materia de acompañamiento a las familias, un segundo momento de recopilación de información a través de entrevistas y un último momento de sistematización, análisis y triangulación de información para definir la ruta de la propuesta de formación, la cual se propone desarrollar desde un programa de intervención centrado en la familia a través de talleres interactivos y el reconocimiento de historias de vida.

**Palabras clave:** primera infancia, rutas integrales de atención, acompañamiento a familias, niños con discapacidad, enfoque centrado en familia.



## Introducción

La comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud describe en su informe “Desarrollo de la primera infancia: Un potente Ecuilizador” (Irwin et al., 2007), la importancia de los primeros años de vida como potentes precursores de los resultados sociales y de la salud en la población adulta, razón por la cual, se invita a los gobiernos, las instituciones regionales y las organizaciones a cumplir a cabalidad con la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño (Rodríguez Mateos, 1991) e invertir en la primera infancia en virtud de la retribución social y económica que esto puede generar en el transcurso del ciclo vital de las personas y por ende, de la sociedad.

Hablar de desarrollo adecuado y positivo en primera infancia implica comprender que se requiere de un contexto estimulante que favorezca el desarrollo cerebral en todas las áreas; y esto se logra facilitando que se generen conexiones favorables con el mundo a través de la garantía de condiciones óptimas de salud, nutrición y cuidado, así como oportunidades de exploración, juego y consolidación de sus competencias a partir de experiencias significativas. Es claro, que un entorno de conexión, aceptación y favorecimiento de la expresión y la gestión emocional es fundamental en el afianzamiento de recursos cognitivos, de interacción social y de resolución de situaciones que más adelante serán cruciales en su desenvolvimiento en la vida adulta.

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (aprobada el 13 de diciembre de 2006) reconoce que más del 10% de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad y que es una población que tiene los mismos derechos y libertades de todo ser humano, por tanto, requiere de garantías para el ejercicio de estos derechos en igualdad de condiciones. Tomar conciencia y fomentar el



respeto por las personas con discapacidad implica luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas excluyentes, aceptar la diferencia empieza por reconocer al otro en toda su dimensión y proveerle una sociedad que se sustente en los principios de igualdad y dignidad para todos los seres humanos.

Es por esto, que las familias y cuidadores de las personas con discapacidad deben ser protegidas, a fin de proveerles de recursos para favorecer sus libertades y las de sus acudidos con discapacidad buscando que tengan la posibilidad de disfrutar de una vida familiar que pueda atender las necesidades emocionales y físicas de todos sus integrantes. Los cuidadores son referente prioritario por ser apoyo natural y cotidiano, sin embargo, estas personas afrontan fuertes tensiones emocionales y físicas tras el diagnóstico, serán cuestionados y se cuestionarán, e irán transitando por una serie de emociones y experiencias que los retarán a comprender la ausencia o presencia de habilidades y herramientas para abordar las demandas de la discapacidad en el contexto en el que se encuentren (Valencia, 2019).

Desde esta premisa, es necesario comprender que la discapacidad se introduce en el seno familiar como un fenómeno abrupto e inesperado que trae consigo la necesidad de la adaptación a una nueva realidad que altera las dinámicas internas y externas de cada individuo de manera diferente, así que la familia o los cuidadores tendrán que demostrar su propia resiliencia y encontrarse en muchas ocasiones con sus debilidades personales y con la necesidad de movilizarse y accionar a partir de un nuevo reto que se suma a los que ya pueden existir dado su contexto económico y social.

Es así, que bajo las circunstancias sociales actuales; las familias y cuidadores requieren de acciones de apoyo desde la comunidad en coordinación con todos los niveles gubernamentales, de tal manera que puedan disponer de políticas de protección a la infancia que les ayuden a obtener las herramientas y recursos necesarios para garantizar la oportunidad de acceso a todos los servicios de atención a la primera infancia y así alcanzar el



máximo potencial de sus hijos. Pensar en este acceso universal invita a evaluar las condiciones en las que la infancia con discapacidad y sus familias se encuentran, identificar los apoyos existentes y las circunstancias de su atención desde el mismo momento en que reciben la noticia del diagnóstico de discapacidad.

Por tal razón, es necesario identificar los aportes teóricos y metodológicos que desde el acompañamiento y orientación educativa se han realizado con las familias que están en este transitar, a partir de lo cual esta investigación se plantea la pregunta: ¿Qué contenidos, enfoque pedagógico y metodológico configuran una propuesta de acompañamiento que oriente a familia y cuidadores de niños con discapacidad en la formación de para la activación de rutas de atención integral en Bogotá garantizando una participación con equidad?

Pregunta que al ser resuelta dará las bases para la construcción de una propuesta que permita atender la necesidad particular de acompañamiento las familias y cuidadores de niños con discapacidad desde la mirada pedagógica desde el aprovechamiento oportuno de los recursos existentes y las políticas locales que se han adelantado para el logro de la inclusión. La misma, tiene el potencial generar transformación social aportando la construcción de buenas prácticas de acompañamiento familiar desde la activación de rutas de atención integral, por otro lado, podrá diseñar bases para intervenciones y propuestas futuras en educación frente a la atención a las familias de niños con discapacidad, aspecto poco explorado en el país hasta el momento, aunque con un interés exponencial en la definición de políticas y programas dirigidos a la población en condición de discapacidad, y finalmente, contribuirá al desarrollo de ejercicios de investigación formativa en el área, dada la ausencia de investigación en este campo, al invitar a profundizar en la importancia de atender las necesidades de las familias y cuidadores para el éxito de los procesos de educación inclusiva.

De allí, parte la construcción de los objetivos de investigación que se presentan a continuación:



## Objetivo general

Diseñar una propuesta de acompañamiento dirigida a familia y cuidadores de niños con discapacidad con el fin de ofrecer una formación en la activación de rutas de atención integral para sus hijos.

## Objetivos específicos

- Analizar el estado del arte sobre el acompañamiento a familia y cuidadores de niños con discapacidad, en el marco de la garantía de derechos de sus hijos.
- Identificar los saberes de las rutas de atención y necesidades de la familia y cuidadores de niños con discapacidad
- Caracterizar las formas de actuar de la familia y el contexto escolar frente a las necesidades y demandas de los niños con discapacidad.
- Determinar el enfoque pedagógico, objetivos y fases de la propuesta de formación integral dirigida a familia y cuidadores.





## 1. Marco Teórico

### Antecedentes

Con el propósito de argumentar conceptualmente el proyecto y presentar una propuesta integral que responda a las necesidades de las familias y cuidadores de los niños con discapacidad; se presentan algunos antecedentes teóricos recientes, desarrollados tanto a nivel internacional como nacional, pretendiendo avanzar en propuestas que favorezcan una educación para todos y con todos. Cabe mencionar que, a través del rastreo realizado se evidencia la baja existencia de experiencias significativas en el acompañamiento y formación a familias y cuidadores en estos temas, en este sentido, se ha identificado que esta propuesta representa una oportunidad de transformación al pretender favorecer el desarrollo integral y la inclusión social de los niños con discapacidad.

Algunas investigaciones a nivel internacional permiten construir sustento para la propuesta de formación; la primera de ellas denominada “*Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura*” realizada por Da Silva y Alve (2021) muestra una revisión sistemática de la literatura de 16 artículos, evaluados por dos expertos, en las bases de datos SciELO, LILACS y Science Direct buscando comprender cómo el diagnóstico de discapacidad, en particular el de la discapacidad intelectual, se transmite a las familias en Brasil. A partir del análisis de los resultados, emergieron las categorías: a) comunicación del diagnóstico de discapacidad; b) sentimientos y reacciones respecto al diagnóstico de discapacidad; y c) posibilidad de desarrollo del niño.

Las conclusiones del estudio de Da Silva y Alve (2021) invitan a reconocer que es imprescindible proporcionar un espacio de escucha de los sentimientos experimentados por los padres a través de una atención humanizada, que considere lo complejo que es recibir un



diagnóstico de discapacidad y el impacto que ejerce sobre los padres y subraya la importancia de mostrar las posibilidades de desarrollo del niño y trabajar en la formación académica de los profesionales. Todos estos constituyen elementos para tener en cuenta en el desarrollo de la propuesta de acompañamiento que se diseñará a partir de esta investigación.

Por su parte, Escorcía Mora et al. (2021) en su investigación denominada *“Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en atención temprana”* dieron a conocer los elementos claves del proceso de implementación de prácticas recomendadas en atención temprana, y describieron las fases y pasos necesarios para llevar a cabo esta implementación a través de la recopilación y sistematización documental. Concluyeron que desde la evidencia científica se ha demostrado que la implementación de los principios y orientaciones de prácticas de atención temprana en España muestran un impacto positivo en el niño, en el entorno y en la propia familia y que no solo inciden en una mejora de la evolución del niño, sino que repercuten directamente en la calidad de vida y bienestar familiar. Fundamento que permite la proyección de propuestas de formación y acompañamiento a las familias y cuidadores desde los primeros años de vida de sus hijos.

Así mismo, Pulgar et al. (2021) presentan en su artículo *“Historias de vida de madres de hijos con discapacidad”* con los resultados de una entrevista semiestructurada aplicada a madres de niños con discapacidad en el Centro Centinelas de la Vida en San Luis de Pambil, Bolívar – Ecuador, la cual fue sistematizada e interpretada bajo un enfoque cualitativo con diseño fenomenológico y narrativo, concluyendo que algunas de las madres de familia sintieron confusión y tristeza cuando se enteraron de la discapacidad de sus hijos e hijas, les cuesta trabajo aceptar la discapacidad; presentan sentimientos positivos y de agrado con la satisfacción al ver que sus hijos logran hacer alguna actividad de forma autónoma pero presentan limitada capacitación para su cuidado y el de sus hijos con discapacidad y de igual manera refieren que el apoyo familiar no es suficiente para el cuidado de sus hijos, pues han



considerado en algún momento retomar sus estudios, trabajo y relaciones personales y no lo han logrado hacer. Aspectos que deberán tenerse en cuenta durante del desarrollo de la propuesta, a fin de atender estas necesidades particulares.

En esta misma línea, Casquete Tamayo y Paz Perea (2021) desarrollan en su artículo *“Formas innovadoras para la crianza de niñas y niños con discapacidad”* algunas de las problemáticas con las que suelen encontrarse las familias al atravesar la crianza de niños con discapacidad y reflexionan alrededor de las diversas configuraciones que adquiere dicho proceso, encontrando que existen numerosos dispositivos para el proceso de crianza, provenientes tanto desde la propia familia interesada como de diversas instituciones como la escuela, las organizaciones dedicadas a la salud, entre otras.

Los autores concluyen que el modelo democrático - participativo se ha instituido como uno de los ideales a alcanzar para aquellos padres y familiares que deben desafiar sus actividades cotidianas en pos de permitir al niño o niña con discapacidad encontrar sus propias habilidades que le permitan obtener mayor autonomía. Esta situación posibilita desarrollar una concepción de la discapacidad que parta de las habilidades y destrezas de cada persona en tanto sujeto y termina por aportar nuevos elementos a las visiones que moldean tanto a padres como a docentes (Casquete Tamayo y Paz Perea, 2021), aspectos que pueden integrarse como elementos base para este proyecto de investigación.

Vera Miranda y Apolo Morán (2020) en Guayaquil Ecuador, buscaron tras su investigación denominada *“Competencias parentales: Percepciones de padres de niños con discapacidad”* establecer la incidencia de las competencias parentales en el proceso de inclusión educativa de niños con necesidades educativas especiales, articulando los dos agentes educativos: familia – escuela. El levantamiento de información se realizó a través de la Escala de Parentalidad Positiva E2P, validada en la ciudad de Santiago de Chile por la Fundación Ideas Para la Infancia.



Dentro de sus resultados, Vera Miranda y Apolo Morán (2020) destacan que se diagnosticó el nivel de desarrollo de las competencias parentales de las familias de niños con barreras para el aprendizaje, se construyó, desde la perspectiva sistémica la base teórica de las competencias parentales proactivas necesarias para ejercer un estilo de parentalidad proactiva sincronizado con los procesos de inclusión educativa de niños con barreras para el aprendizaje y posteriormente se capacitó a las familias meta en el desarrollo y empoderamiento de competencias parentales proactivas, con perspectiva sistémica; siendo este último resultado de gran utilidad para la presente investigación dado que puede convertirse en sustento metodológico de la propuesta.

Finalmente, Bartau et al. (2001) en su trabajo denominado “*Los programas de formación de padres: una experiencia educativa*” sintetizaron las características principales de la formación de padres como estrategia educativa preventiva revisando su definición, justificación, evolución histórica, y las características generales de la organización de los programas. De igual manera presentaron una síntesis de diversos trabajos llevados a cabo en el País Vasco utilizando diversas versiones del Systematic Training for Effective Parenting STEP (Padres Eficaces Con Entrenamiento Sistemático PECES) de Dinkmeyer y McKay (1976/1981).

Se recogen los resultados de la evaluación de estos trabajos y cómo inciden positivamente en cinco dimensiones principales, concretamente: a) el incremento del aprendizaje de habilidades educativas que ofrece el programa b) el control del comportamiento inadecuado de los hijos, c) la mejora de la percepción del ambiente familiar, d) la percepción de la eficacia del programa y e) el mejoramiento de las relaciones familia -escuela- comunidad. De aquí, se sustenta la importancia de reconocer cada una de las dimensiones que identifican, como sustento posible para el desarrollo de la propuesta de acompañamiento.

Por otro lado, se destaca también la trayectoria de algunas investigaciones a nivel nacional que han sido desarrolladas de manera interdisciplinar e intergrupar. Se inicia este



recorrido con Narváz Álvarez y Terraza Escorcia (2021) quienes en su tesis para optar como Magister en Educación presentan el diseño de una propuesta para la conformación de una escuela de padres que fortalezca el acompañamiento a los estudiantes en el proceso de aprendizaje. Investigación que se desarrolló bajo un enfoque mixto de tipo descriptivo, con una muestra de 11 docentes del nivel de básica primaria, 56 estudiantes del grado segundo a quinto y 56 padres de familias de una IED del municipio de la Apartada, departamento de Córdoba.

Los resultados indicaron que se deben estrechar los lazos de unión entre familia y escuela y crear espacios de reflexión sobre aspectos relacionados con las funciones parentales, continuar con visitas domiciliarias y articularse constantemente con todo el equipo educativo. Aspectos que se consideran también fundamentales en el desarrollo de ese ejercicio de investigación y que deberán contemplarse en el momento del diseño de la propuesta de acompañamiento a familias con discapacidad, más aún si se tiene en cuenta la gran relevancia de esta articulación en la búsqueda de una inclusión real y efectiva.

En la misma línea, Lemos Padilla (2020) tras su investigación para obtener el título de Magister en Educación analizó los efectos del acompañamiento familiar en el éxito escolar de los estudiantes con “Necesidades Educativas Especiales” de la básica primaria. Los objetivos de la investigación se direccionaron a la caracterización de las condiciones, situaciones y particularidades del contexto familiar de los educandos y la descripción de los factores asociados a la falta de acompañamiento de la familia en los procesos académicos y formativos de sus hijos. Dicha investigación se llevó a cabo a través de un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo y con diseño inductivo.

Los resultados indicaron que los entornos familiares en los que se desarrollan los estudiantes presentan necesidades, dificultades y situaciones particulares, que tienen un efecto desfavorable en el aprendizaje de los niños con “Necesidades Educativas Especiales”, a partir



de lo cual se reafirma la necesidad de fortalecer los vínculos entre la familia y la escuela y de estructurar elementos pedagógicos que puedan ser aplicados por las familias para vincularse efectivamente a la educación de los estudiantes que presentan barreras para el aprendizaje. Desde estas perspectivas se hace más latente la necesidad de apostarle a propuestas de acompañamiento a las familias y cuidadores de niños y niñas con discapacidad.

Se tiene en cuenta también, el artículo de Acuña et al. (2017) denominado “*Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual*” en el que se presentan los resultados derivados de su investigación en la que a través de un estudio cualitativo transversal descriptivo profundizaron en las necesidades de las familias y la escuela en la educación de niños y niñas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta la percepción de padres, profesores, estudiantes con discapacidad y sus compañeros de clase. Luego de la sistematización de los instrumentos empleados concluyeron que es necesario que familia y escuela aúnen estrategias educativas con el fin de contribuir a la formación de los niños con discapacidad en estos dos contextos y así elevar su calidad de vida, que tanto padres como profesores cuenten con capacitación para lograr un efectivo procesos inclusivos y que es vital apoyar a la familia en la consolidación de procesos que eduquen a cada uno de sus miembros.

## **Referentes teóricos**

### ***Infancia***

A través de la historia son muchas las concepciones y transformaciones que se han generado tras la comprensión de la infancia, de acuerdo con Jaramillo (2007) “la noción de infancia tiene un carácter histórico y cultural y es por ello que ha tenido diferentes apreciaciones en la historia; su concepción depende del contexto cultural de la época” (p.110), por su lado Santos Puerto (2002) citado por Jaramillo (2007) hace referencia a que el niño era



concebido como dependiente e indefenso desde el siglo IV hasta aproximadamente el siglo XV y que por ello siempre se debía tener al cuidado de alguien.

Durante el siglo XVI y XVII esta concepción se transforma e inicia la era de “el niño como adulto pequeño”; por otro lado, en el siglo XVIII, acorde con la evolución de algunas disciplinas como la psicología, la pedagogía, la pediatría, entre otras, la noción de infancia se relaciona con el desarrollo infantil, que a partir de observaciones sistemáticas y estructuradas permiten entender y comprender su ser y actuar. Finalmente, a partir del siglo XX y hasta la fecha, gracias a todos los movimientos a favor de la infancia y las investigaciones realizadas, se reconoce una nueva categoría: “el niño como sujeto social de derecho” (Jaramillo, 2007, p.111).

En este sentido, son muchos los discursos que se han ido desarrollando entorno a las concepciones destinadas a reconocer la infancia: infancias (en plural), nuevas infancias, infancia hiperrealizada e infancia desrealizada, cyberniños, niños-adultos, niños vulnerables, niños en riesgo, niños consumidores, sin embargo, de acuerdo con Diker (2009) reconocer a los niños como sujetos de derechos “altera sustantivamente el modo en que el niño se hace presente en el territorio público y, por lo tanto, el lugar que el Estado debe ocupar para asegurar su protección” (p.33); postura soportada en la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 (Unicef, 2006) que en su artículo 1° define como niño o niña a toda persona hasta los dieciocho años, como sujetos titulares de derechos y donde además se determina que la primera infancia comprende la franja poblacional que va desde la gestación, de los cero hasta los seis años.

La Ley General de Educación 115 de 1994 establece que la infancia se distribuye en dos etapas como son; la primera infancia de 0 a 6 años, periodo de crecimiento integral y desarrollo multidimensional que presenta cambios no lineales según los contextos y particularidades físicas, nutricionales y sociales del niño. Y la segunda infancia de los 6 a 11



años, etapa en la cual se afianzan y fortalecen habilidades y capacidades cognitivas, socioemocionales, comunicativas, éticas y estéticas con el apoyo del adulto (Congreso de Colombia, 1994).

### ***Primera infancia: características de su desarrollo***

Hablar de desarrollo integral en primera infancia es comprender que los niños y las niñas se vinculan e interactúan con el mundo por medio de la construcción y de la resignificación de experiencias significativas y competencias que favorecen familiares y cuidadores. De acuerdo con el Documento N° 10. Desarrollo infantil y competencias en la primera infancia del Ministerio de Educación Nacional (2009) el desarrollo es un proceso cambiante, que parte de propios aprendizajes y se transforma a través de las experiencias; las niñas y los niños de la primera infancia presentan funcionamientos heterogéneos en los que se entremezclan conceptos y emergen nuevas y viejas nociones, emociones y aprendizajes que se resisten a desaparecer completamente.

De otro lado, los niños y las niñas vienen cargados con experiencias previas que forman parte del capital social y cultural de su familia y su comunidad, por tal razón no se puede entender por desarrollo el inicio de un proceso desde cero, ya que en la realidad cada sujeto vive un re-comenzar, re-iniciar, re-organizar y finalmente el desarrollo lleva a transformar el proceso de enseñanza y aprendizaje, las interacciones, las emociones, entre otras características del desarrollo gracias a este proceso continuo, dinámico y en constante cambio, sin un principio ni un fin.

### **Desarrollo y competencias de los bebés: 0 a 1 año**

Durante esta etapa de desarrollo las niñas y los niños exploran el entorno con todos los sentidos y aunque no comprendan el lenguaje materno, del entorno en el cual se desarrollan. Tienen la capacidad de procesar información, de realizar coordinaciones complejas, construir el





vínculo afectivo y favorecer algunas capacidades desde lo perceptivo, lingüístico, emocional y social.

A nivel de la percepción las niñas y los niños antes de cumplir un año son capaces de reconocer sonidos y su origen, identifican a su familia, de manera preponderante a su madre por su voz y por su olor, anticipan el desplazamiento de objetos e, imitan gestos y movimientos de los adultos de su entorno cercano. Poco a poco duermen menos y se organizan ciclos de sueño para pasar más tiempo dormidos en la noche y alerta durante el día. Su desarrollo motor avanza de manera veloz, por lo que tienen la capacidad de mover progresivamente diferentes partes de su cuerpo de manera más fina, inicialmente levantar y sostener su cabeza.

A nivel del lenguaje inicialmente se comunican a través del llanto para solicitar ayuda y sus familiares cercanos aprenden a reconocer sus necesidades gracias a ello (Fundalectura, 2011), las niñas y los niños logran comprender tonalidades, ritmos de voz y gestos y responden a ellos con gestos, gruñidos o movimientos simples de sus manos para comunicar sus necesidades o intereses: a medida que avanza el tiempo y de manera progresiva su desarrollo van utilizando sus dedos para señalar, sostienen y examinan objetos, mueven sus ojos para indicar objetos o lugares y emiten sonidos para expresar sus emociones. Tienen la capacidad de reconocer su nombre y de comprender palabras sencillas que forman parte de las rutinas diarias de su entorno.

Durante esta etapa de vida, los niños y niñas generan y comprenden diversos estados emocionales, perciben la mirada del otro, crean un vínculo con su madre, cuidador y otras personas cercanas, establecen una relación triangular en la que actúan el Yo, el Tú y Él y en la que el lenguaje juega un papel fundamental. Adquieren la capacidad de expresar emociones por medio de los gestos de su rostro y sensaciones como la incomodidad con el movimiento de su cuerpo. Igualmente, y a medida que progresa su coordinación óculo manual y métrica muestran interés por objetos que se encuentran a cierta distancia y la necesidad de acercarse



a ellos por arrastre, gateo o los primeros pasos de caminado, lo cual implica también un gran desarrollo cognitivo y motor. Tienen la capacidad de mostrar cercanía o rechazo ante personas conocidas y extrañas, gusto o disgusto por sabores y juguetes que prefieren o no. “Es por medio de estos ‘haceres’ que ellos conocen el mundo y descubren sus diversos significados.” (Ministerio de Educación Nacional, 2009). Todo esto en clave de cómo las niñas y los niños se adaptan al mundo, lo comprenden y se relacionan con el medio para transformarlo.

### **Desarrollo y competencias de los niños: 1 a 3 años**

Con los avances significativos que viven niñas y niños a cumplir el primer año de vida, se reconoce mayor independencia en sus movimientos y acciones, así como una mayor comprensión del mundo que los rodea, lo cual puede reflejarse y retroalimentarse con la iniciativa que poseen para explorar y comunicarse con su lenguaje verbal y corporal.

Con estos hitos en el desarrollo de niñas y niños de primera infancia en los cuales tienen la capacidad de realizar una acción de manera simultánea a la atención que le brindan, se generan experiencias reorganizadoras que se generan y se enriquecen por la triada: niña-o, cuidador y objeto. Dichas experiencias reorganizadoras están determinadas por el cúmulo de experiencias previas y el efecto que tienen dichas actividades, en síntesis, organizan el desarrollo previo y tienen impacto en el desarrollo posterior. Y es allí donde la relación triangular niña-o, objeto, cuidador cobra sentido, ya que permite la recuperación de saberes previos y la reorganización de otros con los cual se generan las primeras interpretaciones de sus deseos e intenciones (Ministerio de Educación Nacional, 2009).

Las transformaciones en esta edad se evidencian inicialmente en el tránsito del movimiento, entre el gateo y el caminado, lo cual es un logro en el desarrollo motor que emociona al niño, a la niña y por supuesto, a sus cuidadores. Esto permite que se vinculen y participen de actividades familiares de la vida cotidiana con mayor libertad y autonomía, lo cual les permite involucrarse en juegos de expresión corporal, el baile solitario o acompañado,



participar en acciones que involucran a otras personas como juegos con pelotas u otros juguetes que permiten destrezas corporales finas o gruesas, así como el uso de elementos de la vida cotidiana.

Durante esta edad, los hábitos de su entorno cercano son fundamentales para potenciar su desarrollo, las rutinas y los hábitos de la familia determinan niveles de avance o retraso en cada una de las dimensiones. El alimento, por ejemplo, inciden en la satisfacción de una necesidad básica, pero sobre todo en otros factores como su crecimiento, el interés por aprender e interactuar, así como la atención en las actividades que desarrolla a diario.

En torno al lenguaje comienzan a enriquecer su vocabulario y además de identificar palabras sencillas, pueden identificar y usar palabras complejas y componer frases cortas usando dos o tres de ellas. Las niñas y niños en esta edad tienen la capacidad de imitar sonidos del ambiente como onomatopeyas de animales o vehículos, repetir retahílas o canciones hasta llegar a establecer conversaciones con sus familiares y cuidadores.

Todos estos, síntomas de un aumento en los niveles de atención con los cuales se interesan por la lectura de libros, señales y etiquetas que identifican para volver a ellos una y otra vez, lo cual les permite también anticipar hechos de estos relatos y más adelante, de la vida cotidiana.

En el tránsito entre el lenguaje oral y escrito sienten interés por escribir, proceso en el cual trazan espontáneamente garabatos que representan personas, lugares acciones de su vida cotidiana. Pasan de espectadores o escuchas de una lectura a artífices de sus propios trazos e interpretaciones en soportes que pueden variar, desde lo espontáneo en la pared de la casa diversos artefactos hasta soportes más sofisticados: crayolas, lápices y esferos. Esta conquista que representa el tránsito entre la pasividad y la actividad, de la dependencia a la independencia les genera una oportunidad invaluable de resolver problemas sencillos de su rutina diaria mediante acciones que intentan con la compañía o la instrucción de los adultos, hasta lograrlo por si solos (Rodríguez y Santana, 2010).



Tal como expone el MEN “experimentar la independencia conlleva nuevos hechos relevantes en el desarrollo emocional” (2009) ya que la autonomía que logran cada vez más las niñas y los niños mayores de un año les facilita la interacción consigo mismo, con otros y con el entorno. Se marca un deseo de lograr más acciones y con mejores resultados, lo que favorece la expresión de sentimientos como el logro o el fracaso, la satisfacción o la misma necesidad de cumplir objetivos sencillos propuestos por ellos mismos o sus cuidadores. Expresiones sencillas como la risa o el llanto se complejizan con otras como la sorpresa, el cansancio o la ansiedad, todas ellas como resultado también de una independencia afectiva en el camino a la autorregulación o control emocional.

“Las exploraciones gráficas, plásticas o sonoras de los niños y las niñas pueden ser potenciadas en entornos en los que de manera intencionada se diseñen ambientes y situaciones para vivir experiencias de creación” (Ministerio de Educación Nacional, 2017). En el proceso de enseñanza y aprendizaje que viven niñas y niños en esta edad confluyen los entornos de la educación inicial que se han mencionado antes, las interacciones y las actividades propias como: el juego, el arte, la literatura y la exploración del medio, que están atravesadas por componentes que deben cumplir condiciones de calidad para lograr el propósito de favorecer su desarrollo integral.

### **Desarrollo y competencias de los niños: 3 a 5 años**

Entre los tres y los cinco años se afianzan procesos de pensamiento superiores como resultado de las interacciones y del pensamiento simbólico. Las niñas y los niños exploran e interactúan con el mundo de una manera más determinada y autónoma, representan roles distintos y repiten juegos de palabras. “el bebé queda atrás y surge el niño: una persona mucho más sociable, que asume tareas e imita no solo a los adultos que lo rodean sino a otros niños” (Fundalectura, 2011).



El proceso de construcción de identidad que viene enriqueciéndose paulatinamente se consolida en esta edad en la que se manifiestan sus deseos y sus creencias. Deseos para resolver pequeños problemas inmediatos y que requieren de un proceso de negociación con los adultos que tienen una mirada y una expectativa distintas, a largo plazo. Corresponde a la idea de “ponerse en los zapatos del otro” en la que cada uno tiene un propósito y una solución diversos y requiere, que implica la comprensión de la realidad de modos distintos y con soluciones dispares.

Estos anhelos y deseos que tienen las niñas y los niños son motivadores del proceso de enseñanza y aprendizaje dentro del cual caben también un sinnúmero de preguntas con el ya tradicional ¿por qué? Su lenguaje se enriquece y diversifica, tienen la capacidad de enumerar objetos, de describir sucesos de la vida cotidiana o como resultado de un relato imaginario, por ejemplo, luego de la lectura de un libro y, además, lo interpretan en relación con el entorno.

En este proceso de construcción de identidad, de sentido en sus vidas y entre todo ello de los valores que rigen su comunidad, se encuentran factores muy importantes como la aprobación y la desaprobación de los comportamientos de las niñas y los niños. Una construcción paulatina que se vive de manera permanente en la vida cotidiana mediante instrucciones, orientaciones o pautas de crianza que adultos familiares y cuidadores ponen en juego mediante diferentes estrategias espontáneas o no y cumplen un propósito en la construcción de normas y valores asociados (Párraga y Meza, 2022).

En tal sentido, se comienza a desarrollar un criterio más estructurado con opiniones y posiciones mejor fundadas en torno a pares de su entorno como hermanos, primos, compañeros, amigos o vecinos. Y dicho criterio incluso puede variar en la relación que tengan con cada uno de estos grupos en un proceso de autorregulación que los involucra a sí mismos y sus propias acciones.



Esta interacción que viven en el día a día las niñas y los niños es relevante porque “favorece la definición de su personalidad, el crecimiento de su autoestima, el fortalecimiento de sus valores y la formación de un criterio propio (Ministerio de Educación Nacional, 2009). En esta etapa en la que se concentra un buen porcentaje de los aprendizajes que aguardan para la vida, las niñas y los niños viven el tránsito entre el entorno del hogar y el de la escuela formal, y con este, una serie de atributos como la socialización secundaria, la capacidad de formular hipótesis, la identificación de las intenciones y los sentimientos de otros.

### ***Familia y cuidadores***

Es necesario dotar de gran importancia a la concepción de infancia que requiere hoy la sociedad y reconocer su carácter de conciencia social, porque ella transita entre agentes socializadores y los entornos de la educación inicial; la familia, la escuela, la salud y el espacio público en donde se encuentran diferentes actores que interactúan en influyen en el desarrollo integral de niñas y niños de la primera infancia (Ministerio de Educación Nacional, 2017). Estos entornos de la educación inicial, definidos en la política pública de atención integral a la primera infancia “de cero a siempre”, todos los cuales en conjunto y en la interacción entre ellos deben favorecer el desarrollo integral de niñas y niños en la etapa de la primera infancia.

Dichos entornos “son los espacios físicos, sociales y culturales donde habitamos los seres humanos, en ellos se produce una intensa y continua interacción con el contexto que nos rodea, es decir con el espacio físico y biológico, con el ecosistema, la comunidad, la cultura y la sociedad en general. Los entornos se delimitan por unas fronteras físicas, unas personas con roles definidos y una estructura organizativa” (Comisión Intersectorial para la Atención Integral de Primera Infancia, 2016).

Es fundamental tener en cuenta las políticas públicas de familia que existen hoy en el país y la ciudad, las cuales promueven la diversidad del entorno del hogar en la búsqueda de transformaciones para los patrones culturales hegemónicos y excluyentes a través del



reconocimiento de la diversidad de estructuras, arreglos, formas, relaciones, roles y subjetividades familiares, para la garantía de los derechos de las familias del Distrito (Alcaldía Mayor de Bogotá, Diciembre 2 de 2011).

La familia está dotada de aspectos particulares que la caracterizan y aunque pueden variar de acuerdo con la perspectiva epistemológica, la misma política ahonda en aquellos que aplican al contexto colombiano y cómo interactúan entre sí, estos son:

- La acogida familiar desde la gestación,
- La crianza respetuosa de sus derechos,
- El buen trato,
- La resolución de conflictos y
- La no violencia intrafamiliar.

De igual modo la política pública en Colombia dota a cada entorno y para este caso particular, el de la familia, de condiciones de calidad que se deben cumplir para cumplir el propósito para el cual están destinados y en interacción con todos los demás:

- Ubicación, infraestructura y espacio,
- Ventilación e iluminación adecuados,
- Saneamiento ambiental,
- Disponibilidad de agua potable apta para el consumo,
- Mascotas y animales domésticos,
- Promoción de prácticas de cuidado y de protección al ambiente,
- Prevención de accidentes y
- Prevención de desastres y emergencias.

Ahora bien, por encima de todas y cada una de estas características particulares se han definido aspectos generales de carácter afectivo, psicológico, físico, emocional, sexual,



intelectual y social, comunes a todos los entornos mencionados antes y que juegan entre sí para favorecer el desarrollo integral de las niñas y los niños ya que inciden también y de forma significativa en su salud física y mental.

### ***Derechos de los niños***

La infancia empieza a estar presente en la agenda mundial a partir de la Convención de los Derechos del Niño (ONU: Asamblea General, 20 de noviembre de 1989), a través de esta, se le reconoce como un grupo social diverso, portador de unos derechos específicos enmarcados en la protección y la autodeterminación. La convención exige desde entonces la generación de políticas gubernamentales y globales “abiertas a todos los niños, en igualdad de condiciones para el ejercicio de sus derechos” (Picornell Lucas, 2019, p.1176), sin embargo, a lo largo de estos años desde su declaración, se ha encontrado que aún falta mucho camino por recorrer en la implementación de protocolos y acuerdos que busquen el bienestar real e integral de la infancia, los niños siguen teniendo una posición limitada en el mundo, y en algunos casos, no son realmente sujetos de interés superior.

En la Declaración de Viena (1993) se hace énfasis en el carácter de universalidad e indivisibilidad de los derechos del niño, mostrándose que cada uno de ellos se encuentra vinculado entre sí, se complementan y todos deben estar incluidos desde una mirada holística en las acciones de las políticas de infancia estatales y deben contemplarse teniendo en cuenta las diferencias sociales, culturales y morales de cada nación. Al tener esto presente, se observa que la incorporación de los derechos de los niños en la agenda pública se ha dado de manera paulatina, aún persisten en las comunidades algunas percepciones tradicionales de los niños y niñas como receptores pasivos de sus derechos, sujetos a las acciones del adulto, mas aun si se habla de los niños con discapacidad, población frente a la cual, pueden ser más notorias las diferencias en cuanto a accesibilidad y condiciones igualitarias para el goce efectivo de los derechos.





La responsabilidad principal de garantizar el respeto a los derechos humanos recae en los estados, observando que la implementación de acciones pertinentes no es una sugerencia sino un compromiso. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2008) dispuso una serie de obligaciones de los países miembros a la luz de las definiciones y los principios generales entre los que se encuentran tanto el respeto por la diferencia y la aceptación como parte de su diversidad y su condición, así como por la evolución de sus facultades y el derecho a preservar la identidad desde su infancia.

Diversos enfoques y posiciones han determinado las perspectivas con las que ha contado la discapacidad en los diferentes continentes y países del mundo, una de ellas la tomada por la Organización Mundial de la Salud y el Instituto de Medicina de los Estados Unidos desde donde se ha abordado desde el punto de vista relacional, por las interacciones entre el individuo y los ambientes social y físico, perspectiva dentro de la cual existe factores que lo capacitan o no para participar de actividades en diferentes contextos (Gómez y Cuervo, 2007). En este proceso, se presentan relaciones y tensiones entre los diferentes ambientes o entornos que influyen en la participación social de los individuos en la vida cotidiana.

Aproximadamente el 10% de la población mundial presenta alguna forma de discapacidad, la mayoría de estas personas viven en países en vías de desarrollo, y de este grupo, solo el 2% de los niños participa de algún tipo de formación o rehabilitación, convirtiéndose esta población de manera directa, en una de las más afectadas por la exclusión social a nivel mundial. Afortunadamente, la sociedad ha ido abriéndose en los últimos años a nuevas perspectivas de la discapacidad, a través de las cuales se reconoce este como un grupo poblacional al que debe garantizársele el disfrute de sus derechos en condiciones de equidad y sin discriminación, esto invita a debatir acerca del lugar de la diversidad en los



diferentes contextos y de la generación de procesos que permitan a las personas con discapacidad acceder sus derechos de manera eficaz (Campoy Cervera, 2017).

Para el contexto colombiano, tanto la Ley 100 de Seguridad Social (1993), como la Ley 115 General de Educación (1994) identifican a las personas con discapacidad como aquellas con limitaciones o deficiencias que se enmarcan en modelos individuales y por ende todas las acciones asociadas a estas políticas nacionales se centran en el desarrollo del cuerpo. Solamente en el caso de la redefinición de políticas que amplíen su concepto y el marco de la intervención se podrá ampliar también la cobertura de la población discapacitada, así como satisfacer las necesidades y el potenciamiento de su desarrollo con lo cual se favorece también su participación en las diferentes esferas sociales del país.

La Convención, así como otras a las cuales se ha adherido Colombia como país miembro de la ONU, tiene rango constitucional y tiene como fin garantizar la inclusión social y la vida digna de la población con discapacidad (Dequia y Pazos, 2015), marco dentro del cual, los servicios educativos y de asistencia a la primera infancia como los Centros de Desarrollo Infantil, los Hogares Comunitarios y las Casas Vecinales son escenarios fundamentales para el desarrollo integral y la inclusión de niñas y niños con discapacidad desde temprana edad, ya que si esta población no es atendida de manera oportuna se aumenta la brecha de exclusión y su desarrollo se ve afectado de manera significativa, lo cual incrementa el impacto de la limitación y genera mayor discapacidad.

Por ejemplo, el Decreto 2247 de 1997 define que el acceso al nivel de preescolar de educación no está sujeto a ningún tipo de prueba de admisión, examen o a características o condiciones específicas de la persona, y los procesos curriculares que se desarrollan deben tener en cuenta la integración de las dimensiones del desarrollo humano, los ritmos de aprendizaje y las necesidades de todos los estudiantes, sin discriminación (Agudelo Martínez, 2014). Estas y otras políticas públicas, cada vez más comunes en la agenda local han logrado



un aumento significativo en la participación de las personas con discapacidad en el ámbito educativo, en el de la salud y en otras instancias en las que necesiten atención.

### ***Rutas de atención integral RIA***

La Ruta Integral de Atención a la primera infancia tiene la misión que garantizar entornos seguros que cuenten con condiciones ideales para fomentar y potenciar el respeto de los derechos humanos de los niños y niñas por parte de adultos y cuidadores, garantizando así su desarrollo pleno e integral en el marco de una atención oportuna de sus necesidades y ofreciendo un estado de bienestar y tranquilidad a las familias que finalmente reciben dicha atención. Plantea una organización integrada de la atención en primera infancia bajo la articulación del ICBF, conforman un conjunto de atenciones y acciones desde diferentes sectores, quienes trabajan de manera mancomunada para el logro del desarrollo integral desde la perspectiva de derechos (Guerrero Mendoza, 2021).

Es claro que todo niño o niña durante la primera infancia requiere de oportunidades óptimas de atención a su salud y cubrimiento de sus necesidades nutricionales, a través de las que pueda crecer y fortalecer su desarrollo hasta el máximo de su potencial, lo que deberá apoyarse de un sistema educativo eficaz que le ofrezca oportunidades de aprendizaje y fortalecimiento de sus conocimientos y habilidades, así mismo, cualquier niño en situación de vulnerabilidad debe recibir la protección de sus derechos inalienables desde el reconocimiento de la diversidad y eliminando todo tipo de exclusión.

Pero la inclusión real va mucho más allá del acceso a los servicios o la implementación de las políticas, implica que las personas con discapacidad y sus familias puedan contar con todos los recursos necesarios (infraestructura, tecnológicos, informativos, personales, entre otros) para el óptimo ejercicio de sus derechos, minimizando los riesgos de vulnerabilidad, que ya existe por la presencia de la discapacidad, y ofreciendo dentro de un marco de lectura del



contexto la oportunidad de ejercer con autonomía y autodeterminación su rol en la sociedad (Agudelo Martínez, 2014).

Más allá de las concepciones centradas en el individuo, y más cerca de aquellas orientadas a las relaciones, se encuentran ampliaciones en los enfoques emergentes que reducen los límites tanto de la política como de las estrategias de intervención, marco dentro del cual se creó el Programa de Acompañamiento y Asesoría Social, PROAS, tal como lo mencionan Gómez y Cuervo (2007) en referencia a la Fundación Saldarriaga Concha (2005): constituye una oportunidad de unión entre “las necesidades de las personas, familias, comunidades y organizaciones y los servicios y las oportunidades que ofrecen la sociedad y el Estado, en los niveles local, regional, nacional e internacional, dentro del contexto del manejo social del riesgo”.

Recogiendo el análisis presentado por Gómez y Cuervo (2007) a propósito de los resultados en Colombia obtenidos por el PROAS, existen una relación directa entre discapacidad y pobreza, con lo cual las personas con discapacidad viven con menores recursos y por ende están más expuestas a condiciones de discapacidad, indicadores que están más presentes en estratos bajos, en grupos de edad avanzada, en zonas rurales y de conflicto armado.

Aunque el estudio muestra que la mayoría de la población beneficiada cuenta con afiliación al sistema de seguridad social en Colombia, también es evidente una brecha en la que la población más pobre, vulnerable y de las zonas más apartadas tiene dificultades de acceso a la cobertura que ofrece el Estado, con lo cual se podría demostrar que no se cubren las necesidades de esta población y se refuerza la relación que existe entre discapacidad y pobreza.

En contraste, se presenta también la “Evaluación ejecutiva del proceso de formulación e implementación y el funcionamiento de los mecanismos de coordinación y los procesos de



monitoreo y seguimiento de la política pública de discapacidad para el periodo (2008- 2013)” realizada en la ciudad de Bogotá D.C. y que muestra altos niveles de cumplimiento, entre el 79,8% y el 82,5% durante los años 2012 y 2013 en los proyectos de inversión.

Más allá de las cifras y desde el punto de vista cualitativo, Lara y Ramos (2018) indican que:

La Política Pública de Discapacidad Distrital, PPDD se presenta como respuesta a la preocupante realidad social de la población en situación de discapacidad, caracterizada por ser un grupo poblacional altamente propenso a situaciones de pobreza y desamparo social como consecuencia, tanto de las precarias condiciones y oportunidades laborales, educativas, de movilidad, vivienda, salud y de acceso a la información y a la participación ciudadana, como a la necesidad de abordar de manera participativa e intersectorial dichas demandas sociales. (p.17)

Si bien existen clasificaciones generales para medir el funcionamiento, la discapacidad y la salud como la CIF de la Organización Mundial de la Salud<sup>3</sup>; pueden estar más centradas en la dinámica adulta y dejar de lado la realidad de la población infantil. El objetivo de éstas está relacionado con la utilización de un lenguaje común que permita describir el funcionamiento humano y, por ende, la discapacidad mediante una visión universal. Allí la discapacidad es el término genérico para denominar los impedimentos, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación.

Dentro de ella, la CIF cuenta con una versión para niños y jóvenes (ICF-CY)<sup>4</sup> con la cual se busca medir el logro de las metas trazadas y la vulneración de derechos en la población infantil y juvenil. Una herramienta internacional útil que ha permitido identificar el

---

<sup>3</sup> Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF. Organización Mundial de la Salud.

<sup>4</sup> International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth, ICF-CY.



incumplimiento de la Convención sobre los derechos de los niños y, sobre todo, mostrar posibles apoyos para garantizar la participación infantil en la vida social.

Precisamente una de las fallas identificadas por la ICF-CY para el diagnóstico y atención de niñas y niños en condición de discapacidad en la diversidad de lenguajes con los cuales se puede referirse en los diferentes entornos (hogar, salud, educación y entorno público) y las dificultades para establecer acuerdos entre ellos. Hecho que cobra vital importancia ya que solamente en la definición conjunta y el establecimiento de acuerdos intersectoriales se puede lograr la implementación de acciones estratégicas que generen resultados positivos en la Ruta Integral de Atenciones, RIA, en las diferentes poblaciones y para este caso particular en niñas y niños de la primera infancia.



## 2. Metodología

### Diseño

Esta investigación se enmarca en el paradigma cualitativo con un diseño descriptivo interpretativo a partir de un estudio de caso. Desde la mirada cualitativa busca hacer comprensibles los hechos de investigación, se preocupa por profundizar en las especificidades de las familias y cuidadores de niños con discapacidad, medir y describir la situación social a partir de sus características determinantes con base en la información que se recibe a través de los diálogos que se realizan con la misma población estudiada.

Este enfoque comprende la gran diversidad de los fenómenos sociales y su mirada epistemológica y ontológica admite todas las posibles variaciones del suceso estudiado, encontrando criterios que permitan a su vez explicarlos y abordarlos aprovechando las herramientas que ofrecen los datos cualitativos a fin de instaurar soluciones de implicación teórica, desde el punto de vista de los participantes y al interior de su contexto particular (Guerrero Bejarano, 2016).

Desde el paradigma descriptivo interpretativo, circunscribe una “orientación pospositivista donde el conocimiento es el fruto o resultado de una interacción, de una dialéctica o diálogo entre el investigador y el objeto o sujeto investigado”, busca interpretar la realidad a partir de la recolección de los datos del contexto que aparecen en la relación dialéctica que se construye con las personas que hacen parte de la investigación, conforma un proceso simultáneo e interactivo que se sustenta en la coherencia entre el sistema teórico y método utilizado logrando de esta manera interpretar el problema que el investigador ha planteado (Martínez, 2006).



En el diseño descriptivo interpretativo se espera darle sentido a la experiencia personal a través del relato partiendo de unas categorías conceptuales que permitan la comprensión del fenómeno en que cada individuo crea y refleja su contexto social. Constituye una forma de adentrarse en la vida de las personas buscando captar la manera en la que los individuos atribuyen significados, transmiten conocimientos o perciben experiencias vitales. Para lograrlo se hace uso de múltiples recursos de recolección de datos, incluyendo aquellos mismos contruidos por la propia comunidad como expresión colectiva del pensamiento (Lucca Irizarry y Berríos Rivera, 2009).

El método de estudio de caso es entendido por Sánchez y otros autores (2020) como un sistema acotado de la realidad o múltiples sistemas que han sido delimitados, a partir de los cuales se realiza una indagación exhaustiva que parte de la particularidad para describir marcos más complejos, interpreta el fenómeno que está presente en sí mismo en otros, y es útil en la recolección de datos de la realidad educativa en cuanto analiza problemas centrando su atención en una singularidad para responder de manera natural implicando a los participantes en el mismo proceso de investigación, hace énfasis en el contexto y es flexible, tanto en técnicas como en instrumentos.

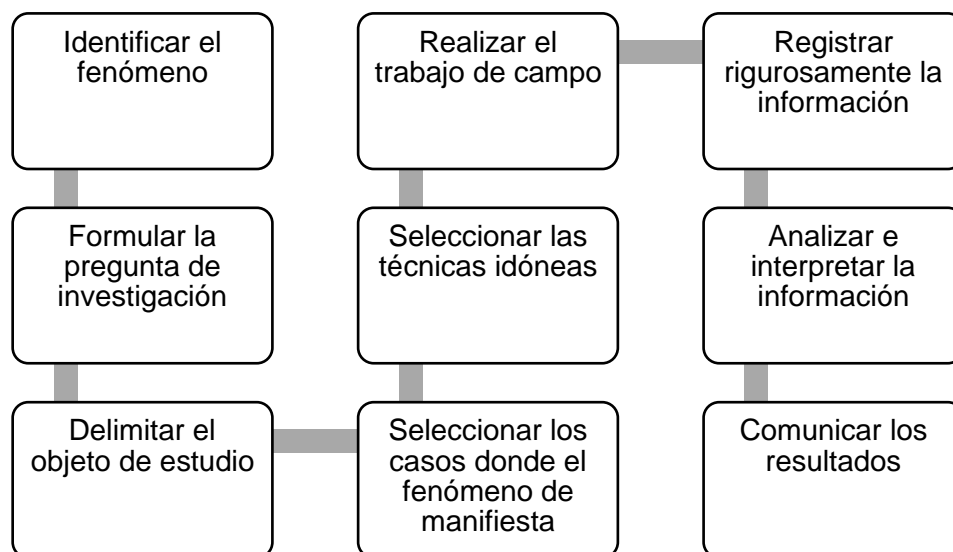
A nivel procedimental, se establecen como etapas del proceso metodológico las siguientes:





**Figura 1.**

*Momentos proceso de investigación Estudio de Caso*



Fuente: adaptado de Sánchez (*et al.*, 2020).

## Participantes

Para el cumplimiento de los objetivos de esta investigación, desde la mirada del estudio de caso, se contó con la participación de cinco familias de niños con discapacidad y nueve docentes de primera infancia, todos ellos mayores de edad y residentes en la ciudad Bogotá, quienes conocieron y estuvieron de acuerdo con el objeto de estudio del proyecto y las intenciones de su participación, por lo que para su selección se tuvo en cuenta su consentimiento informado y las demás consideraciones éticas pertinentes.

## Recolección de información

En términos procedimentales y de acuerdo con las etapas establecidas en el proyecto se eligieron instrumentos para la recolección y análisis de los datos de la investigación los siguientes:



## **Entrevista**

La entrevista es uno de los instrumentos de recolección de datos más utilizado en la investigación cualitativa, se caracteriza por ser una reunión que permite intercambiar información entre un entrevistador y un entrevistado. Desde la mirada cualitativa, este diálogo es más íntimo, flexible y abierto y busca a través del intercambio comunicativo de preguntas y respuestas realizar una construcción conjunta de significados alrededor de una temática de interés previamente definida (Hernández-Sampieri et al., 2018).

Para esta investigación, se utilizó la entrevista semi estructurada que se sustenta en una guía de preguntas o temas a tratar, pero ofreciéndole libertad al entrevistador para introducir nuevas preguntas que permitan llegar a conceptualizaciones más profundas o indagar por nueva información que vaya surgiendo a través de la conversación. Estas entrevistas se utilizan generalmente cuando se requiere investigar desde la mirada del participante porque debido a la complejidad o los asuntos éticos no es posible observar directamente el fenómeno estudiado.

Para los fines de este estudio, se aplicó una entrevista semiestructurada de 6 preguntas a cinco padres o cuidadores de niños con discapacidad quienes se encuentran en la etapa de educación inicial, y una entrevista semiestructurada de 5 preguntas a nueve docentes de primera infancia. El objetivo de estas entrevistas apuntó a la caracterización de las formas de actuar de la familia y el contexto escolar frente a las necesidades y demandas de los niños con discapacidad con el fin de responder al tercer objetivo de esta investigación.

## **Historias de vida**

La historia o relatos de vida ha sido aplicada innumerables veces en estudios sociales y es explicado desde múltiples perspectivas teóricas y epistemológicas, para este caso, la investigación acoge los conceptos propuestos por Chárriez Cordero (2012) como la narración



profunda de las “experiencias de vida en función de la interpretación que ésta le haya dado a su vida y el significado que se tenga de una interacción social” (p.53), es decir, la historia de vida apoya la recolección de información de los eventos vitales desde los mismos individuos y las percepciones y significantes que le otorgaron, es posible utilizar para ello diferentes estrategias como las cartas, grabaciones, escritos o fotografías, entre otros, en los que el participante realiza la reconstrucción de acontecimientos particulares y las valoraciones asociadas a esta realidad social desde su esencia más subjetiva.

El análisis de los datos en la historia de vida proviene de la transcripción del recurso utilizado, que para esta investigación se trata de audios enviados por las familias de niños con discapacidad en edades contempladas dentro de la primera infancia, en las que se buscó que los participantes describieran experiencias vividas desde el nacimiento de sus hijos y el momento del diagnóstico de discapacidad, a fin de determinar con mayor profundidad sus vivencias y percepciones, en términos de la subjetividad propia que cada persona le asigna a su relato.

Esta técnica tiene como ventaja para esta investigación, la posibilidad de reconocimiento de las experiencias propias de las familias y cuidadores, en un espacio de escucha activa que permitan inferir las características de estas experiencias a la luz de las demandas que el contexto le otorga a las familias de niñas y niños con discapacidad, y determinar a través de ello, las necesidades de estas familias que puedan ser atendidas a través de una propuesta de acompañamiento, motivo por el cual complementa la recolección de datos pertinente de acuerdo con el tercer objetivo de esta investigación.

### **Plan de análisis**

Para el análisis de la información obtenida en esta investigación se utilizó la triangulación de datos en la que se incluye la información de las entrevistas realizadas a los padres de familia y los docentes, los relatos de las historias de vida datos que son interpretados



a partir de la técnica de análisis del discurso y la información teórica obtenida en el estado del arte realizado sobre el acompañamiento a familia y cuidadores de niños con discapacidad, en el marco de la garantía de derechos de sus hijos.

La triangulación es el uso combinado de más de dos métodos en el análisis profundo de mismo un objeto de estudio, en el que se cuenta con diversidad de fuentes datos, estrategias, teorías y metodologías. Su principal ventaja se encuentra en generar una aproximación más cercana al fenómeno estudiado pues permite obtener diferentes visiones de una misma temática permitiendo así un mejor abordaje del tema y mayor validación de los resultados (Hernández-Sampieri *et al.*, 2018).

Por su parte, el análisis del discurso busca establecer el contenido semántico de los términos utilizados, entendiendo que todo relato tiene intrínseco un mensaje con una estructura en la que se presentan contenidos y significados. Se parte de lo que se dice, pero también de como se dice, en interacción con las funciones sociales del contexto y la cultura. Al interpretar un discurso se busca leer una realidad social que surge directamente de la perspectiva de quien ofrece la información, desde la premisa de que los discursos son observables y conforman un *modo de acción*, es decir, un objeto en sí mismo que tiene funciones referenciales, epistémicas, realizativas y generativas (Santander, 2011).

Para realizar el ejercicio de análisis del discurso en esta investigación fue necesario seguir los pasos explicados por Santander (2011); delimitar el objeto de estudio y conformar el corpus a analizar, para lo que se seleccionaron las entrevistas y las historias de vida de los participantes, los que fueron interpretados sobre la base de conocimiento de la información teórica y conceptual que se obtuvo en el estado del arte y el marco teórico realizado, se siguió entonces la estructura de Van Dick en la que se involucró un recorrido a través de los vértices del triángulo en los que están el discurso, la cognición y la sociedad y la cultura.



**Figura 2.**

*Triangulo del análisis del discurso*



Fuente: Van Dick (2016)

Van Dick (2016) explica que existe una estructura social en la que se encuentran las instituciones, entidades, elites o grupos que ejercen cierto control sobre el evento comunicativo, el cual se encuentra en un escenario de tiempo y lugar y con unos participantes que tienen identidades, roles y participación en la situación comunicativa con unos objetivos y conocimientos previos, se hace uso de la estructura discursiva interactuando desde el control mutuo con los modelos contextual y situacional del individuo, que lo llevan a asumir una actitud social y por ende una ideología desde su cognición personal y social.



### 3. Propuesta

De acuerdo con lo encontrado en los aportes teóricos frente al acompañamiento y orientación a las familias y cuidadores de niños con discapacidad, teniendo en cuenta el objetivo general de esta investigación y haciendo la triangulación de datos y teorías, se presenta a continuación una propuesta de formación integral dirigida a familia y cuidadores que favorecerá la participación con equidad de los niños con discapacidad en esta etapa de desarrollo y a su vez en los otros ciclos etarios, en la tabla 1 se evidencia la síntesis de la misma.

**Tabla 1.**

*Síntesis de la propuesta de formación integral*

<b>Título</b>	<b>Familia como primer garante de derechos.</b>
<b>Población</b>	<i>Actores principales:</i> Familia y cuidadores de niños con discapacidad. <i>Actores secundarios:</i> Docentes e instituciones de primera infancia.
<b>Enfoque</b>	Enfoque centrado en las familias (Arellano Torres y Peralta López, 2015)
<b>Modelo</b>	Programa de intervención con familia y cuidadores.
<b>Metodología</b>	Taller interactivo (Andreucci-Annunziata y Morales Cabello, 2019)
<b>Fases</b>	1. Identificación de necesidades 2. Identificación de recursos y fortalezas 3. Fuentes de ayuda 4. Talleres temáticos
<b>Objetivo</b>	Empoderar a las familias y cuidadores de niños con discapacidad frente a la garantía de derechos de sus hijas e hijos, partiendo del reconocimiento y comprensión de la activación de las rutas de atención integral.
<b>Equipo</b>	Equipo interdisciplinario e intersectorial

Fuente. Elaboración propia

La propuesta denominada **Familia como primer garante de derechos** de acuerdo con (Bisbe, 2018; García Villa, et al., 2018) se fundamenta en que la formación parental en interacciones sensibles en la primera infancia con discapacidad fortalece el desarrollo de los

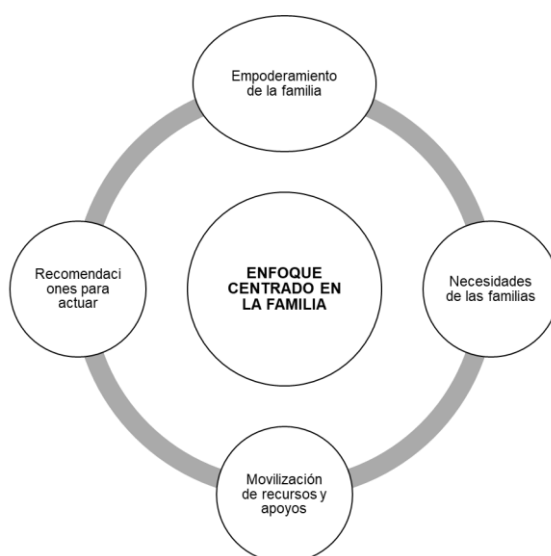


niños a nivel comunicativo, cognitivo, emocional y social, por tanto, debe procurarse la participación de la familia desde su papel como tomadores de decisiones, ejecutores y supervisores de las necesidades de sus hijos, a través de una orientación y acompañamiento adecuado.

Los **enfoques centrados en las familias** de acuerdo con Andreucci Annunziata, Morales Cabello (2019) tienen el propósito de integrar el medio familiar, escolar y social para la adecuada inserción del niño con discapacidad a los diferentes contextos y favorecer igualmente los tránsitos que se viven dentro de ellos. Por esta razón la propuesta de acompañamiento se fundamenta en estos enfoques, la figura 3 describe los aspectos para tener en cuenta en la implementación del enfoque.

### Figura 3.

*Aspectos del enfoque centrado en la familia.*



Fuente: elaboración propia.

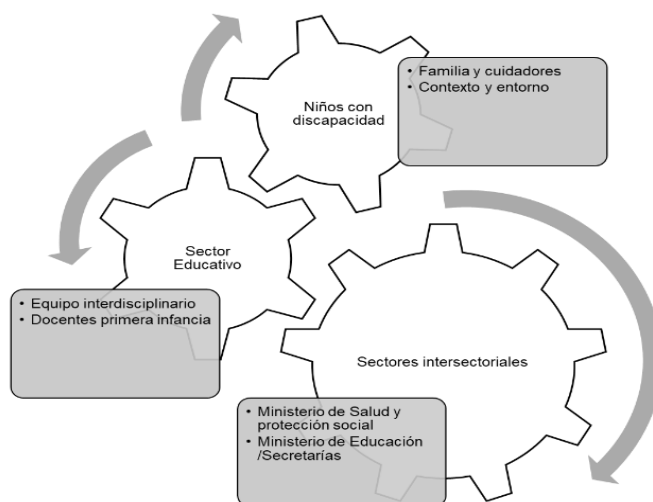
Así mismo es importante contar con un equipo de trabajo que posibilite el desarrollo del programa de intervención con familia y cuidadores, aquí se resalta la necesidad de contar con la participación de entidades del sector externo, el equipo profesional de primera infancia y un



equipo interdisciplinario de profesionales de la salud y educación, la figura 4 muestra cómo sería la conformación de este.

#### Figura 4.

*Equipo para implementación de la propuesta.*

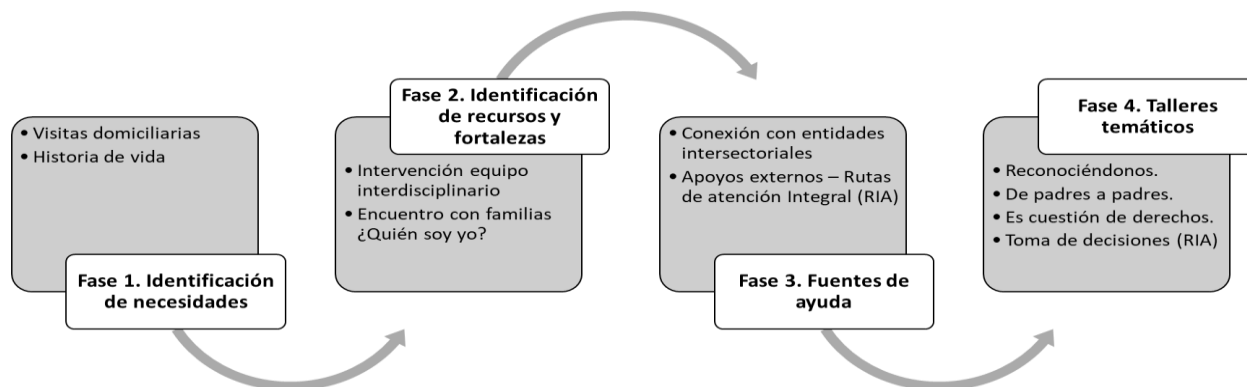


Fuente: elaboración propia.

A través de este enfoque y bajo la metodología de talleres Interactivos, el proceso de acompañamiento y orientación a las familias y cuidadores se desarrollará en cuatro (4) fases descritas a continuación en la figura 5.

#### Figura 5.

*Fases del acompañamiento y orientación.*



Fuente: elaboración propia.





En la fase 1 denominada **identificación de necesidades** se espera que a través de dos (2) a cuatro (4) visitas domiciliarias del equipo interdisciplinario se reconozca la historia de vida de cada niño y su contexto familiar, y así establecer cuáles son las necesidades puntuales de la familia desde lo psicosocial, educativo y de empoderamiento en el marco de los derechos y las rutas de atención integral; en paralelo el equipo interdisciplinario realizará diferentes acompañamientos individuales desde cada una de sus áreas, para comprender cuáles son las demandas del contexto inmediato de cada familia. Desde el área de educación se desarrollará el primer taller interactivo ¿Quién soy yo? dando por hecha la fase 2. **identificación de recursos y fortalezas.**

Durante la fase 3 **fuentes de ayuda**, se articulará al sector externo en el proceso de acompañamiento, teniendo como aliado a referentes del ministerio de salud y protección social, integración social e ICBF, dando a conocer a las familias cuáles son sus derechos y los de sus hijos y se orientando sobre la activación de Rutas de Atención Integral, como una posibilidad de garantía y equidad y articulándolo con la última fase.

Finalmente, se desarrollarán de cuatro (4) a ocho (8) **talleres temáticos** con todas las familias, a través de los cuales se abordarán los temas propuestos, buscando de igual manera empoderar a las familias y cuidadores para que sean ellos en primera instancia los garantes de los derechos de sus hijos con discapacidad, y se involucren corresponsablemente en la toma de decisiones sobre los servicios, programas e intervenciones. Es importante recalcar que las decisiones con información acertada satisfacen las necesidades y garantizan equidad tanto para ellos como familia como para sus hijos.



## 4. Análisis y Conclusiones

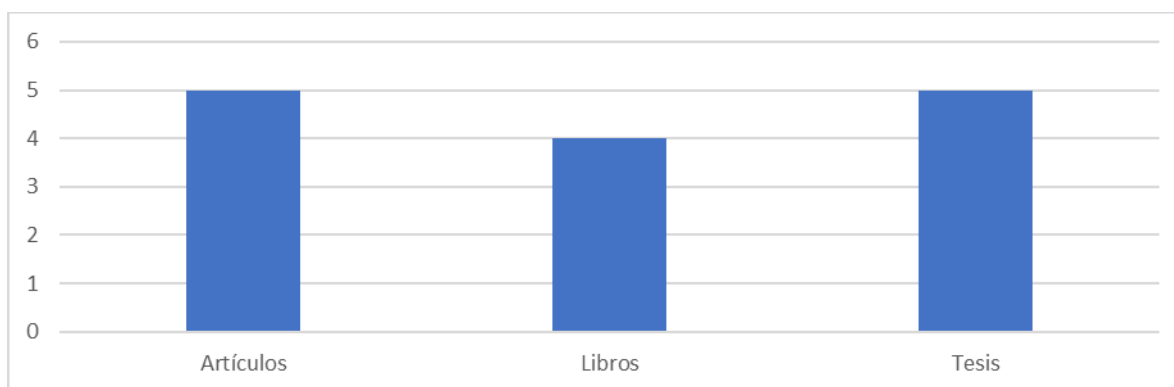
### Resultados

#### *Estado del arte*

Los resultados en términos de los objetivos específicos planteados para esta investigación, se muestran en su orden: para el objetivo específico 1: **en cuanto al análisis sobre el acompañamiento a familia y cuidadores de niños con discapacidad, en el marco de la garantía de derechos**, se realizó la organización de la información recopilada a través de la búsqueda en sistemas académicos de referencia, en la cual se consultó por las categorías de acompañamiento + familias + discapacidad, intervención + familias + discapacidad, infancia + familia + discapacidad, se encontraron en la búsqueda 5 artículos, 4 libros y 5 tesis en español relacionadas con las temáticas planteadas, tal como aparece en la figura 5.

#### Figura 5.

*Distribución de documentos por tipo*



Fuente: elaboración propia.

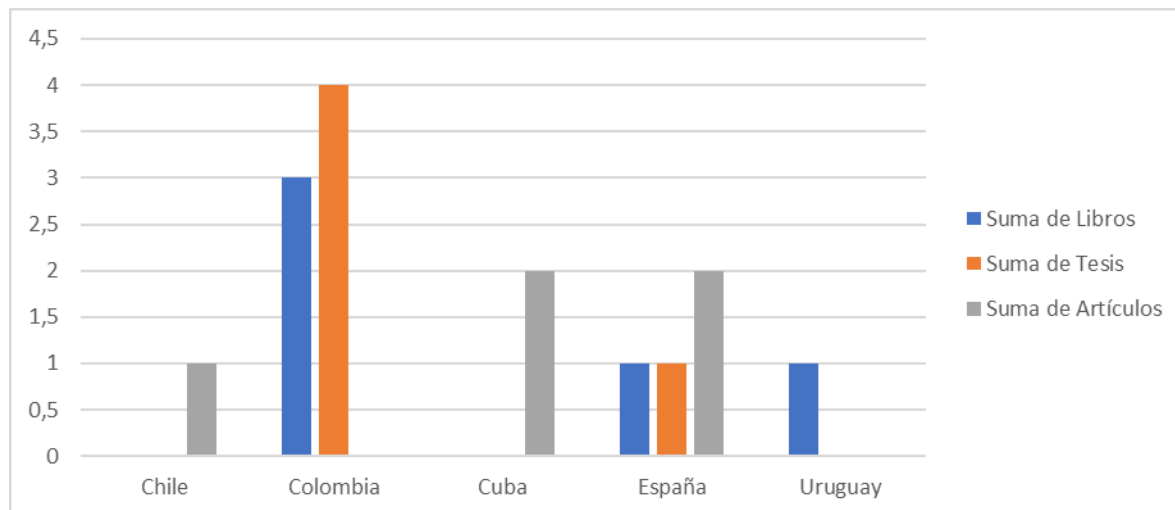
De los documentos encontrados siete (7) correspondían a documentos publicados en Colombia, sin embargo, llama la atención que ninguno de ellos era un artículo, así mismo, cuatro (4) fueron publicados en España y los cuatro (4) restantes en otros países de Latinoamérica, se puede observar esta distribución en la tabla 2 y la figura 6.



**Tabla 2.***Síntesis de la propuesta de formación*

Tipo de documento	Colombia	España	Uruguay	Cuba	Chile
Libros	3	1	1		
Tesis	4	1			
Artículos	0	2		2	1
Total	7	4	1	2	1

Fuente: elaboración propia.

**Figura 6.***Distribución de documentos por tipo y país*

Fuente: elaboración propia.

***Propósitos del acompañamiento familiar***

En la revisión de este estado del arte, se hallaron ocho (8) documentos que relataban los propósitos y beneficios del acompañamiento a las familias que tienen hijos con discapacidad en la implementación de acciones tendientes a la inclusión y la garantía de sus derechos.

Se encontró que, existen diferentes razones para el involucramiento y acompañamiento a las familias en la ejecución de los procesos de inclusión, una de las principales, se enfoca en



el hecho de que realizar esta intervención otorga a la familia un lugar central y activo de participación desde la perspectiva de sobrevivencia, desarrollo de capacidades y construcción de ciudadanía (Manjarrés Carrizalez, et al., 2016)

En el caso del momento en que se recibe la notificación de un diagnóstico de discapacidad en un miembro de la familia, a partir de allí, los padres o cuidadores empiezan a transitar por un camino de incertidumbres, confrontan sus expectativas, y experimentan momentos entrelazados entre el shock emocional y la necesidad de ajustar sus dinámicas y atender de manera urgente una serie de necesidades que empiezan a aparecer (Bisbe, 2018; García Villa, et al., 2018).

De acuerdo con el análisis realizado por García Villa, Trujillo Méndez y Pupo Pupo (2018), las familias en estos casos experimentan múltiples conflictos emocionales que cambian con el paso del tiempo. Se han identificado sentimientos de incapacidad, inseguridad, angustia, temor y ansiedad, aunados a otras características del ambiente social como la aceptación social, la condición económica, las oportunidades de apoyo y la accesibilidad.

Lo anterior conlleva la necesidad de apoyo familiar significativo y adecuado que les permitan prepararse para afrontar sus posibilidades de vida y resignificar su rol como padres o cuidadores, que además les ofrezca esperanzas de un futuro prometedor para sus hijos a través de un contexto social y educativo de participación, donde ellos se sientan bienvenidos, respetados, confiados, escuchados y necesitados (Manjarrés Carrizalez, et al., 2015)

### ***Tipos y modelos de acompañamiento familiar***

Por otro lado, se hallaron ocho (8) documentos que relatan diferentes tipos y modelos de acompañamiento familiar desde la atención integral, educativa o familiar y que tienen en cuenta las necesidades de acompañamiento a las familias desde el plano psicosocial, educativo o de empoderamiento.



De acuerdo con Sánchez Moreno (2015), el diseño de las intervenciones de acompañamiento debe sustentarse en constructos teóricos actualizados y perspectivas diversas en las que participen equipos interdisciplinarios con experticia en los temas a tratar y que puedan aportar a la construcción de rutas de atención que rompan las barreras en la interacción de la población con discapacidad y la sociedad.

Existen diferentes propuestas y tipologías variadas dentro de las estrategias de intervención; unas de ellas se ocupan de brindar asistencia en habilidades parentales, otras buscan fomentar la organización de redes familiares o grupos de apoyo, otras están enfocadas en el cuidado del cuidador, buscando evitar la sobrecarga emocional, algunas brindan formación a través de talleres y finalmente las hay enfocadas al fortalecimiento de las familias como colaboradoras de la educación inclusiva o como activistas de los derechos en su comunidad (Meresman, 2014).

Las escuelas de padres, principalmente diseñadas desde las entidades educativas son una de las estrategias más comunes, sin embargo, su diseño efectivo requiere el reconocimiento de las prácticas y lecciones aprendidas de investigaciones realizadas acerca de su efectividad, dado que se ha demostrado que en ocasiones las familias no perciben a las escuelas de padres como mecanismo de participación y descargan la responsabilidad en el cuerpo docente designando su utilidad al mero seguimiento académico de sus hijos (Manjarrés Carrizalez, et al., 2015; San José Vásquez, 2020).

Existen también modelos con perspectivas diferentes que buscan la participación familiar en la inclusión socioeducativa, entre ellos el modelo de consulta, el de programas y el counseling (Aguilar Aguilar et al., 2020). En el modelo de consulta se busca realizar intervención indirecta en la que mediadores expertos brinden asesoría y seguimiento hasta el



cumplimiento de una meta específica. Se trata de un proceso de interlocución desde el mismo estatus comunicativo y una relación equitativa desde la base del respeto.

Así mismo, el modelo Counseling realiza atención personalizada a través de entrevistas de consejería en la que se realiza un diagnóstico para la identificación de necesidades y anticipación de dificultades, se establece una relación de ayuda por solicitud del interesado, se exploran sus percepciones y se establece un plan estratégico con acciones específicas, cuyo seguimiento se estructura desde el inicio de su ejecución.

Desde la perspectiva en cuanto a la manera de establecer una relación entre la familia y el profesional existen tres modelos planteados en el documento de análisis de Del Toro Alonso y Sánchez Moreno (2020); el primero de ellos es el modelo del experto en el que la familia queda relegada a un segundo plano respecto a la intervención, el segundo es el modelo del trasplante que reconoce que el profesional trabaja con la familia, pero no se le incluye en la intervención y en tercer lugar el modelo del usuario, en el que las familias participan activamente y de forma complementaria a los profesionales.

Es así como, el modelo Centrado en la Familia busca la colusión entre las familias y los profesionales, considera a la familia como parte indispensable del proceso de atención, identifica sus potencialidades y las aprovecha como centro promotor del aprendizaje. Tiene como elementos fundamentales la priorización en las fortalezas minimizando los déficits, da relevancia a las elecciones de la familia y sus recursos y facilita una relación directa entre las familias y los profesionales. Este modelo parte de las preocupaciones y deseos de la familia y trabaja en intervención temprana en su entorno natural, busca que la familia se sienta motivada y preparada para asumir su responsabilidad, luego establece unos objetivos que se van desarrollando e incrementando paulatinamente.



De acuerdo con Andreucci Annunziata, Morales Cabello (2019), el modelo Centrado en la Familia busca el reconocimiento de entornos naturales de inserción para el abordaje de la inclusión de las familias y cuidadores de niños con discapacidad. Los roles de los miembros del equipo parental se ven optimizados con el acompañamiento de un grupo de profesionales dispuestos a ofrecer orientación y guía desde los siguientes principios:

1. Se ofrece a la familia la idea de su propia capacidad para afrontar situaciones.
2. Se tienen presentes las necesidades, sueños y expectativas de los padres.
3. Se realiza movilización de recursos que promueven la autonomía familiar.
4. Se fomenta la empatía y la paciencia.
5. Se respetan las decisiones de la familia.
6. Se evita la frustración familiar.

### ***Recomendaciones para el acompañamiento familiar***

En el análisis de este estado del arte se encontraron cuatro (4) documentos que refieren sugerencias y recomendaciones en la implementación de estrategias o programas de acompañamiento familiar, las cuales fueron reorganizadas para los objetivos de este proyecto en líneas de acción, perspectivas de involucramiento a la familia, contenido y temáticas de la estrategia, aspectos de diseño, forma y objetivos y participación de los profesionales.

Los estudios de San José Vásquez (2020) y Meresman (2014) dan cuenta de la relevancia de diseñar propuestas de acompañamiento familiar que provean experiencias significativas y útiles para los participantes, que de voz y visibilidad a las familias y las reconozcan desde sus temores y preocupaciones, emociones, duelos, expectativas, necesidades de soporte y acceso a ayudas desde una visión diferencial.



Manjarrés Carrizalez, León González, Gaitán Luque (2015) plantean como líneas de acción en el acompañamiento familiar las siguientes:

1. Creencias, concepciones y visiones sobre discapacidad.
2. Contexto y dinámicas de crianza.
3. Fortalecimiento de las familias en su interior y en las relaciones que establece con los niveles externos
4. Manejo diferencial de la discapacidad y activación de redes de apoyo efectivas

Desde la perspectiva de la participación e involucramiento de las familias se recomienda (Aguilar Aguilar, et al., 2020; Observatorio Estatal de Discapacidad, 2017; San José Vásquez, 2020):

1. Las familias deben tener un papel protagonista con un rol activo y reflexivo en las estrategias de intervención implicando a ambos padres o a todos los cuidadores del hogar en el proceso.
2. Se deben tener en cuenta las nuevas formas de organización y diversidad familiar.
3. Las familias que se encuentran en alguna condición asociada a la vulnerabilidad deben contar con un apoyo especial. Se requiere evaluar las necesidades específicas de la población desde aspectos como el acceso a alimentos, medios de transporte, entre otros, lo que ayuda a motivar a las familias en su participación y mantener consistencia en los programas, garantizando su efectividad.
4. Las familias deben sentirse escuchadas en sus opiniones y es necesario trabajar con ellos desde sus propias expectativas, proyectos y sueños.





5. Es preferible buscar que los grupos que comparten se encuentren en condiciones similares dentro de su proceso a fin de que puedan ayudarse en los pasos específicos que deben realizar desde la garantía de sus derechos.

En lo relacionado con los profesionales que realizan la atención se propone (Bisbe, 2018) (Echeverri Palacio, 2020) (Narvárez Álvarez y Terraza Escorcía 2021):

1. Se sugiere integrar diferentes instancias de atención y perspectivas multidisciplinares con conocimientos teóricos y prácticos que contribuyan al campo familiar.

2. Los profesionales que los orienten la estrategia deben estar adecuadamente capacitados frente al diagnóstico, evolución, tratamiento y oportunidades de acompañamiento a las familias.

3. Los educadores o formadores pueden asumir un rol de acompañamiento y guía motivador que active la participación desde un estilo comunicativo fluido.

### **Entrevistas**

Frente al segundo objetivo específico **identificar los saberes de las rutas de atención y necesidades de la familia y cuidadores de niños con discapacidad**, se realizaron las entrevistas semiestructuradas, acercándose igualmente a la historia de vida de cada niño y a su vez ratificando la necesidad de **caracterizar las formas de actuar de la familia y el contexto escolar frente a las necesidades y demandas de los niños con discapacidad**, respondiendo así al objetivo específico 3 y determinando la necesidad de una propuesta que oriente y acompañe a las familias y cuidadores de niños con discapacidad.

A continuación, se presentan los hallazgos encontrados a partir de la aplicación de los instrumentos propuestos, el análisis e interpretación realizado desde tres categorías a priori,



descritas a continuación en la tabla 3, evidenciando los resultados de las entrevistas a familias y docentes.

**Tabla 3.**

*Categorías de análisis.*

<b>CATEGORÍAS A PRIORI</b>	<b>SUBCATEGORÍAS</b>
<b>Derechos</b>	Derechos fundamentales
	Rutas de atención integral primera infancia
<b>Necesidades de acompañamiento de las familias</b>	Psicosociales
	Educativas
	Empoderamiento
<b>Demandas del contexto</b>	Educativo
	Familiar
	Atención integral

Fuente. Elaboración propia



**Tabla 4.**

*Síntesis resultados entrevistas familias*

PREGUNTA	RESPUESTAS	ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN
<p>1. ¿Conoce usted cuáles son los derechos de sus hijos (as) con discapacidad, en materia de educación y salud?</p>	<p><b>F1</b>            ""Él requiere que por su enfermedad lo atiendan primordial""            ""En estudios estoy avanzando en lo de colegio, apenas está en jardín.""            ""No tengo claro cómo es que lo deben de tratar o como va a ser el estudio de él, en colegio.""            ""Yo creo que él tiene el derecho a "en cuanto a salud""</p> <p><b>F2</b>            ""Digamos que yo sé que la niña tiene que hacerle exámenes, terapias.""            ""Referente a este tema no tengo mucho conocimiento.""            ""Se que hay colegios especiales para ellos que le ofrecen mayor atención que en un colegio normal.""            "A que reciban un diagnóstico, por los exámenes y juntas médicas."</p> <p><b>F3</b>            ""Claro que sí, todos, yo sé cómo pelear por mis derechos y ñlos de mi hija.""            ""Soy conocida del edil del barrio y él me ha ayudado.""            ""Yo he colocado varios derechos de petición y tutelas para que atiendan a mi hija. ""            ""Yo sé que, si a mi hija no le dan algo, como citas, bonos, cupos, yo entutelo.""</p> <p><b>F4</b>            ""Claro que sí, mi esposa trabaja en una firma de abogados y ella sabe.""            ""Conocemos que nuestro hijo tiene todos los mimos derechos de los demás""</p>	<p>Con relación a la primera pregunta las familias y cuidadores reconocen que existen unos derechos por los cuales deben “pelear” para que se les garanticen a sus hijos. En las cinco (5) entrevistas se evidencia que, aunque conceptualmente no responden específicamente sobre cuáles son los derechos, sí manifiestan que saben sobre procesos de tutelas o quejas respecto a la no prestación de los servicios de salud específicamente.</p> <p>Aunque la pregunta va dirigida hacia salud y educación, las familias en esta etapa del ciclo etario de sus hijos manifiestan como primordial la garantía del acceso a la salud como primer referente, teniendo en cuenta que desde esta área se recibe inicialmente la orientación frente a signos de alarma para el diagnóstico y tratamiento que requieran los niños.</p>



	<p><b>F5</b>        ""Claro que sí señora, sé que él tiene derecho a un servicio de salud integral.""        ""Me tocó poner derechos de petición para que me le dieran las citas luego de que nació.""        ""Yo he visto por televisión que mi hijo tiene derechos en todo por ser con discapacidad.""        "Mi esposo me dice que deje de pelear tanto con la EPS, pero yo siempre estoy allá. "</p>	
<p>2. ¿Sabe usted que es la Ruta Integral de Atenciones RIA para niñas, niños y adolescentes de Bogotá? ¿Qué opinión tiene frente a esta?</p>	<p><b>F1</b>        "No sé qué es"  <b>F2</b>        "La secretaria me dio un contacto para unos apoyos, pero nunca me respondieron."        "No sé a qué se refiere, pues digamos que me habían dado unos contactos. "  <b>F3</b>        "No conozco ese nombre, pero de seguro será algo que deba saber. "  <b>F4</b>        "No señora, me podría informar ¿de qué trata?"  <b>F5</b>        "No la he escuchado nunca, no sé de qué trata. "</p>	<p>Referente a esta segunda pregunta, se evidencia que la totalidad de las familias refieren no conocer acerca de la Ruta Integral de Atenciones, pueden relacionarla con la garantía de derechos, pero no conocen a profundidad sobre esta.</p> <p>La Ruta Integral de Atenciones parte de la preparación y acompañamiento a la familia a través de orientaciones y acceso a la atención desde el mismo momento de la planificación de un embarazo y hasta el cumplimiento de todos los hitos de su desarrollo.</p>
<p>3. ¿Nos puede narrar el proceso para saber que su hijo tiene una discapacidad?</p>	<p><b>F1</b>        ""A él siempre le han dicho que él no va a hacer esto o aquello""        ""A mí me dijeron que era así, cuando él nació.""        ""Él tiene esclerosis y me dijeron que no iba hacer nada.""        ""Esto yo creo que ha sido, aprendido todos los días un poquito.""        ""Ha sido difícil porque uno puede esperar menos y pasa más""        "Me dijeron que él tenía algo diferente, una enfermedad huérfana."        "Todos los días ha sido un aprendizaje, a lo que dicen que el no hace."</p>	<p>A través de esta pregunta, en conjunto con los audios y videos socializados frente al proceso que las familias y cuidadores han llevado desde el momento de saber que su hijo tiene una discapacidad, se logra reconocer la historia de vida del niño y su contexto, evidenciando duelos, temores, frustraciones por parte de ellos y la necesidad de contar con apoyos externos</p>



"Uno espera que él sea igual a mis sobrinitos, y entonces uno dice que no, que él tiene un problema y no será igual."  
 "Yo más bien voy viendo que sí hace las cosas, que ha superado algunas."  
 "Yo voy comprendiendo cada día. "

## F2

"Fue un proceso un poco duro porque no me lo imaginaba"  
 "La verdad como desde los 2 años ella no hablaba, aunque el médico decía que era normal."  
 "Le hicieron exámenes de todo, duré 4 meses en eso."  
 "Me remitieron a especialista y juntas médicas para hacerle el diagnóstico."  
 "Nunca llegué a pensar que ella tuviera eso."  
 "Tuvimos varias citas con psicologías y exámenes de la cabeza."

## F3

"El papá de la niña me dejó sola porque veía que era diferente. "  
 "Según la EPS mi hija tiene una discapacidad múltiple, con autismo."  
 "Yo en tutelé a la EPS y le dieron citas con neurología. "  
 "Yo soy mamá de 5 más, y desde que nació me di cuenta de que tenía algo diferente."

## F4

"Con mi esposa sabemos que más adelante el saldrá de esto."  
 "El empezó con comportamientos diferentes a los que tenía mi hijo mayor. "  
 "En el jardín nos recomendaron ir al neuropsiquiatra a descartar cosas."  
 "Luego de varias citas, la junta médica determinó autismo."  
 "No hablaba, pero el médico decía que eso era normal por la pandemia. "  
 "Nosotros consideramos que él no tiene discapacidad, eso es secuelas de la pandemia. "

## F5

centrado en ellos, mas no en sus hijos solamente.

Comprender la historia de vida de un sujeto, permite identificar como a través de su realidad se potencian desarrollos, se reconoce la singularidad, promoviendo erradicar las situaciones de segregación y discriminación.

La familia como comunidad puede sentar las bases del desarrollo adecuado e integral de los niños, pero muchas veces ellos no cuentan con todos los elementos que les permitan educarlos apropiadamente, incluso debido a diferentes factores, en algunos entornos sociales la familia debe transferir las tareas familiares a agentes, instituciones o personas externas que les ayuden a soportar el cumplimiento de estos propósitos.



	<p>"Los doctores hicieron varias pruebas y me dijeron que mi niño no caminaría nunca. "</p> <p>"Mi hijo fue prematuro y yo estuve más allá que acá. "</p> <p>"Nació por cesárea puesto que tuvo una hemorragia y me dijeron que el niño no caminaría."</p> <p>"Realmente ha sido un aprendizaje de cada día, y d mucha fuerza para no llorar."</p> <p>"Un día en junta médica me dijeron que mi hijo tenía una parálisis cerebral y que necesitaría toda la vida terapias. "</p>	
<p>4. ¿Qué aspectos o apoyos educativos, sociales y familiares cree que son importantes al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo? ¿Ya cuenta con el RLCPD?</p>	<p><b>F1</b></p> <p>"Es muy difícil que por parte de la salud se brinde un servicio, nunca hay citas. "</p> <p>"Estoy con él o busco apoyos para mí."</p> <p>"No he podido tener cita de psiquiatría para el niño, dicen que tiene autismo y no hay citas."</p> <p>"Uno necesita alguien que le diga si está haciendo bien las cosas, no es fácil."</p> <p>"Uno no sabe que hacer no a donde ir. "</p> <p>"Uno puede con el amor y las ganas, pero no sabe por dónde ir. "</p> <p>"Uno si requiere mucho acompañamiento, alguien que lo aconseje"</p> <p>"Yo creo que en este caso es muy necesario tener un apoyo psicológico y personas que sepan del tema"</p> <p>"yo siento que esta carga es bastante grande para uno llevarla sola"</p> <p><b>F2</b></p> <p>"La verdad me da nostalgia pensar que mi hija va a pasar a un colegio."</p> <p>"Me da temor que no le salga un colegio especial para ella. "</p> <p>"Tengo temor que me le rechacen. "</p> <p><b>F3</b></p> <p>"Que no le den tan temprano el diagnóstico, son apenas unos bebés. "</p> <p>"Solo es importante que den las citas rápido."</p>	<p>Para la cuarta pregunta, las familias refieren la necesidad de contar con un apoyo que oriente y acompañe el proceso de descubrir, aceptar y manifestar que su hijo tiene una condición para toda la vida, aunque se centran en los requerimientos de salud. Implícitamente se evidencia la necesidad de apoyo psicosocial, emocional y educativo que las familias requieren, pues la gran cantidad de información recibida puede confundirlos o bloquearlos, y el apoyo de profesionales especializados en las rutas de atención y las implicaciones emocionales para la familia será de gran ayuda para edificar con ellos a partir de sus necesidades, espacios de actuación, sensibilización y expresión de sentimientos.</p>



	<p>"Yo no necesito apoyo de un psicólogo. "</p> <p><b>F4</b> "Yo creo que no deberían etiquetar desde tan pequeños, nosotros creemos que ese diagnóstico no es. "</p> <p><b>F5</b> "Sería bueno que siempre estuviera alguien apoyando en la familia a entender este proceso. "</p> <p>"Si voy a las citas del niño no hay tiempo para mis citas. "</p> <p>"Yo creo que siempre necesité psicología, pero nunca me dijeron nada."</p>	
<p>5. ¿Describe quienes hacen parte de su red familiar y qué apoyos recibe de cada uno?</p>	<p><b>F1</b> "A mí me ha tocado es sola, no hay espacio ni para mí, todo el tiempo es para él." "Nunca he recibido apoyo para mí, me he dedicado a él." "Pues la verdad, yo siento que me ha faltado el apoyo de mi familia. "</p> <p><b>F2</b> "Hay veces que el papá aparece y la cuida, aunque no confío que cualquiera la cuide. " "Mi mamá. Mi hermano, pero siempre estoy yo." "Mis hermanos me la cuidan cuando trabajo"</p> <p><b>F3</b> "El papá y la familia de él nunca más han aparecido, ni que aparezcan." "Mis hijos mayores me ayudan a cuidar a la niña mientras yo trabajo." "Yo hago todo sola."</p> <p><b>F4</b> "Mi suegra y mis papás siempre nos apoyan," "Yo ahora estoy en teletrabajo así que puedo estar con él."</p> <p><b>F5</b> "Del papá del niño, hermana por parte del papá y mi cuñada." "Mi cuñada tiene una hija de la misma edad de mi hijo, y ellos se</p>	<p>En este apartado se evidencia que las familias y cuidadores representan un contexto individual, que responde a unas dinámicas propias, y anterior conlleva a la necesidad de brindar un acompañamiento familiar efectivo y adecuado que les permitan prepararse para afrontar sus posibilidades de vida y resignificar su rol como padres o cuidadores. Las familias entrevistadas, en su mayoría son familias extensas, quienes deben requerir de apoyos externos para poder cumplir con lo económico, social y familiar.</p> <p>La familia es una estructura dinámica, flexible, adaptable y regulada que actúa como principal garante de los derechos de sus hijos. Sin embargo, existen circunstancias vitales que generan inestabilidad y a partir de las cuales se movilizan diferentes situaciones que</p>



	<p>la pasan juntos"</p> <p>"Yo quiero que ellos estén siempre en el mismo salón, jardín y que vayan al colegio juntos para que lo cuide."</p>	<p>requieren de apoyo y acompañamiento.</p>
<p>¿Cuál es su participación en las decisiones que se toman en el contexto escolar de su hijo(a)?</p>	<p><b>F1</b> "Va a estar con otros niños, pero me da miedo que es más grande y le va a ser difícil." "Yo tengo miedo de enviar al niño al colegio."</p> <p><b>F3</b> "Les exijo a las profes que me muestren y cuenten que hicieron en el día. " "Me parece que la niña no está lista para irse a un colegio grande." "Si no le dan el cupo nuevamente no la voy a inscribir a ningún lado y la tengo en casa. " "Total, yo he exigido siempre al distrito por el cupo en algún jardín para mi hija." "Ya estoy pidiendo que me dejen a la niña un año más en el jardín." "Yo hablo todos los días con las profes a ver cómo estuvo la niña-"</p> <p><b>F4</b> "Mi esposa siempre está pendiente de estar en comunicación con las profes y seguir las recomendaciones,"</p> <p><b>F5</b> "Todos los días voy al jardín y hablo con las profes, ellas me escriben siempre por wasap" "Yo siempre estoy dialogando con las profes y les voy contando lo que me dicen que se debe hacer desde las terapias. "</p>	<p>Las familias refieren conocer algo sobre el proceso educativo de sus niños, sin embargo, manifiestan el temor de la transición a escenarios educativos de mayor amplitud, al estar centralizados en jardines de pequeña cobertura es posible que los docentes estén al tanto del proceso de sus hijos. Las familias deben tener un papel protagonista con un rol activo y reflexivo en las estrategias de intervención.</p>

Fuente. Elaboración propia





La Tabla 4, proporciona en síntesis una información proveniente de las opiniones y aportes de la familia, que son reflejo de sus representaciones, conocimientos e imaginarios, de este modo la familia es el escenario de las relaciones afectivas y vinculares, en el que a través de la convivencia se establecen acciones de protección o vulneración de los derechos de los niños y niñas, y que contienen particularidades y diferencias estructurales que implican diferentes capacidades para ejercer su rol de cuidado y crianza, razón por la cual es fundamental promover prácticas de crianza responsables entre familias y cuidadores que aseguren interacciones dialógicas propias de la cotidianidad. La familia es pues un sistema o conjunto de personas con particularidades y relaciones establecidas, es un sistema abierto y en constante transformación gracias a las interacciones dinámicas que se establecen entre los distintos individuos que la conforman y también entre el sistema familiar y otros sistemas, como el sistema educativo o los recursos económicos o asistenciales que ofrece una determinada comunidad. De acuerdo con Muñoz (2005), es claro que, la familia hace parte de la comunidad y la comunidad influye en la calidad de vida del grupo familiar, por eso es necesario que los integrantes de la familia se involucren en las diferentes actividades comunitarias, participen de manera integral, conozcan sus derechos y deberes y se conviertan en parte del eje socio cultural. La comunidad se desarrolla gracias a las familias y las familias se desarrollan en comunidad, por lo que cumplir el rol de cada uno es vital.



**Tabla 5.**

*Síntesis resultados entrevistas docentes*

PREGUNTA	OPINIÓN	ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN
<p>1. ¿Sabe usted (ha escuchado sobre) que es la Ruta Integral de Atenciones RIA para niñas, niños y adolescentes de Bogotá? Describa su respuesta.</p>	D1 "Garantiza la integralidad y atenciones dirigidas a la primera infancia "	<p>En la primera pregunta dirigida a docentes de primera infancia se evidencia un conocimiento acerca de la ruta integral de atenciones, como uno de ellos mecanismos de garantizar los derechos de todos los niños y niñas en este ciclo vital.</p>
	D2 "Si es la ruta integral de atención "	
	D3 "Son las líneas de asistencias a los niños, niñas y adolescentes."	
	D4 "Es la ruta integral atención en los niños y las niñas para no vulnerar sus derechos "	
	D5 "Si he escuchado, y es aquella que define las condiciones necesarias para atender de manera integral a la primera infancia."	<p>La Ruta Integral de Atención a la primera infancia tiene como propósito velar por entornos seguros que fomenten y potencien el respeto de los derechos humanos de los niños como parte de su desarrollo integral. Y desde aquí todos los sectores del estado deben ofrecer una atención integral en pro de la satisfacción de sus derechos. Este proceso debe ser articulado desde diferentes sectores y representantes.</p>
	D6 "Si, es una política cuyo objetivo es garantizar que se le brinde una atención a los niños, niñas y adolescentes de manera integral. "	
	D7 "Si. Todos los servicios universales que se le deben prestar a los niños y niñas. "	
	D8 "Si son las rutas en las que se puede detectar a tiempo una condición y dar un tratamiento oportuno"	
	D9 "Si, en distintos momentos de formación al talento humano; como educadora se me presenta información pertinente para conocer la forma correcta de direccionar las diferentes situaciones que se puedan presentar dentro y fuera del aula con los usuarios y o sus familias. "	
<p>2. ¿Qué necesidades cree usted que tiene una</p>	D1 "Apoyo psicológico, moral ya tienen sobrecarga emocional. "	<p>En concordancia con las necesidades manifestadas por las familias, el grupo</p>



familia de un niño con discapacidad, que está en el momento de recibir este diagnóstico?	D2	"Necesita acompañamiento psicológico, apoyo en terapias, en manejo conductual, explicarles sus derechos y las rutas de atención "	de docentes refiere la importancia de contar con un equipo interdisciplinario que acompañe de manera integral a las familias en el proceso de saber que su hijo tiene discapacidad, el duelo, la aceptación, el empoderamiento y reconocimiento como cuidador de una persona con discapacidad.  Al explorar y sistematizar la información, se percibe al instante que todos los docentes reconocen la importancia del acompañamiento desde lo psicosocial y pedagógico que apoye y permita el fortalecimiento de habilidades y capacidades del niño.
	D3	"Una de las necesidades más comunes en las familias con este tipo de diversidad, es el acompañamiento emocional..."	
	D4	"Asesoría, lugares especializados. "	
	D5	"Orientación para poder llevar de la mejor manera la situación "	
	D6	"Necesidad de conocer e Indagar sobre dicha discapacidad, acompañamiento profesional para el bienestar del niño y de la familia "	
	D7	"Apoyo psicosocial Aprender sobre la discapacidad diagnosticada para saber guiar y acompañar al niño o niña."	
	D8	"Apoyo psicológico, hablar de forma adecuada y clara a las familias ya que a veces no se entiende desde los términos médicos."	
	D9	"Considero que pueden requerir acompañamiento desde psicológico, pedagógico y médico para poder conocer estrategias que beneficien el proceso de forma integral. "	
	¿Qué información aporta a la familia de un niño con discapacidad en el marco de la garantía de sus derechos?	D1	
D2		"La verdad no lo he hecho lo que se hace es remitirlo a la psicosocial para que ella haga el proceso "	
D3		"Seguir las recomendaciones clínicas que oriente el médico, para así permitirle al niño y la niña la garantía de un entorno adecuado para el mismo..."	
D4		"Diferentes procesos de acompañamiento que desde manera Autónoma indagó para favorecer el desarrollo niño. "	



	D5	"Todo niño con o sin discapacidad cuenta con los mismos derechos, por tal razón no se puede desconocer ninguno por algún tipo de condición "	activen dicha ruta como apoyo al proceso de inclusión e integración del niño. Aun sabiendo que los niños realizarán un tránsito a un escenario educativo de mayor cobertura, me dan indicaciones y orientaciones frente a como hacer este proceso; esto puede darse también por las funciones que desarrollan dentro de las instituciones y las instrucciones que le dan frente a su actuar.
	D6	"Desde el acompañamiento indagar si se le está brindando la atención necesaria, conocimiento de las entidades que pueden garantizar sus derechos y acompañarlos como familia, movilizar acciones u orientar a rutas de atención. De ser necesario. "	
	D7	"Actividades y servicios a los cuales puede asistir para aprovechamiento de tiempo libre y esparcimiento entorno a la discapacidad "	
	D8	"Que debe ser incluido en todos los círculos sociales donde esté el niño, que deben tratarlo igual que a las demás personas y los padres son los garantes de esos derechos y hacerlos respetar ante cualquier persona y entidad."	
	D9	"Los pertinentes para poder fortalecer sus procesos desde las vivencias más significativas en el desarrollo de las experiencias. "	
¿Cree usted que requiere acompañamiento y formación para dar esta información?	D1	"Si claro, la verdad lo que conozco es más por la experiencia, pero desconozco muchas cosas "	En el marco de la atención a la primera infancia, las docentes entrevistadas manifiestan la importancia de recibir un acompañamiento interdisciplinar con el fin de garantizar dar respuesta a las demandas de contexto con los niños, y más los niños con discapacidad, refieren la importancia de actualizaciones y articulaciones constantes con la familia y entorno cercano como redes de apoyo familiar.
	D2	"Total... ""En la mayoría de las ocasiones si es necesario tener acompañamiento, ya q algunos padres no manejan sus emociones de la mejor manera para asumir un tema tan delicado como lo es su hijo con discapacidad "	
	D3	"Como maestras buscamos siempre el actualizarnos con ayuda del internet, pero siempre es bueno aprender de otra persona que por medio de su experiencia personal nos puede aportar mucho más"	
	D4	"Si claro, la verdad lo que conozco es más por la experiencia, pero desconozco muchas cosas "	



D5	"Es importante conocer, indagar del tema para sí mismo orientar de la manera correcta y oportuna. "
D6	"Si se necesita acompañamiento de una persona capacitada en el tema tanto para la familia y hacer entender el proceso por el que pasan y para el niño en actividades que no se pueden realizar de la misma manera con ellos."
D7	"En ocasiones si es oportuno el Acompañamiento de un agente psicosocial. "

Fuente. Elaboración propia



La tabla 5, proporciona de manera concisa las apreciaciones de los docentes que están en el ámbito de la primera infancia, demostrando gran conocimiento y empoderamiento frente a la garantía de derechos de los niños que están en este nivel de atención, pero manifestando la importancia de un proceso de cualificación permanente frente a discapacidad y acompañamiento para la articulación con la familia. Desde el entorno escolar de primera infancia, se hace necesario que la familia y el contexto inmediato se inquieten por facilitar y promover, el ejercicio del derecho, la participación con equidad, la garantía de una calidad de vida. Los docentes, como respuesta a las características individuales de los niños, las necesidades de las familias y la demandas del contexto han de trabajar cooperativamente desde un modelo incluyente en el que logren que todos los niños participen con equidad en los ambientes de aprendizaje, para esto, se requiere una actualización constante en modelos de accesibilidad universal, estrategias de aprendizaje, manejo e implantación de rutas, orientación y acompañamiento a familias.

## Conclusiones

Frente a la búsqueda documental sobre el acompañamiento a familia y cuidadores de niños con discapacidad, se encontró que las investigaciones se han desarrollado en tres vías: una frente a los propósitos del acompañamiento, otra desde los modelos y tipos existentes y finalmente unas guiadas en las recomendaciones a familias y cuidadores, explícitamente orientadas a apoyos psicosociales y psicoeducativas.

En esta línea cualquier acompañamiento que se haga a las familias debe efectuarse a partir de la articulación conjunta de propósitos de bienestar, corresponsabilidad de los diferentes sectores e implica reconocer las improntas de las familias desde sus emociones y vivencias.



Así mismo, las familias deben tener un papel protagonista con un rol activo y corresponsable en la toma de decisiones del proceso de su hijo en todos los ámbitos, igualmente ser partícipe en la construcción de las estrategias de intervención implicando a todo su contexto familiar.

Al identificar los saberes frente a los derechos de sus hijos y de ellos como cuidadores principales, se evidencia que es fundamental ofrecer a las familias los recursos necesarios para acceder de manera eficiente y oportuna a los diferentes niveles de atención existentes, saber dónde, cuándo y cómo activar las rutas integrarles de atención y orientar frente a los deberes que le corresponden.

Se identificaron en las familias sentimientos de incapacidad, incertidumbre, intranquilidad, temor y ansiedad, unificados a otras características del ambiente social como la aceptación social, la condición económica, las oportunidades de apoyo y la accesibilidad.

Es importante el adelanto de servicios a las familias y cuidadores desde la intervención en salud, psicosocial, así como de apoyo y acompañamiento a partir del establecimiento de redes de servicios y el trabajo enfoque interdisciplinar.

La familia es una de las instituciones sociales más complejas, por eso es fundamental para el desarrollo de la propuesta reconocer por donde han transitado, sus necesidades, las expectativas y cuáles han sido las funciones labores educativas, protectoras, espirituales y recreativas que han llevado dentro de su entrono inmediato.

Fundamentar la propuesta de acompañamiento desde el modelo de programa tiene carácter preventivo y de atención integral, se trata acciones de prevención, de carácter evolutivo y formativo, sustentadas teóricamente con la participación de equipos interdisciplinarios de profesionales que desde la cooperación abierta con una meta común dan



respuesta a las necesidades detectadas o las oportunidades de mejoramiento de los ambientes donde se desarrollan.

Este proyecto de investigación se constituye en un valioso instrumento para la toma de decisiones en relación con la atención educativa de los niños con discapacidad y la importancia del apoyo a las familias en la transición de un jardín a colegio. Va dirigido a la comunidad educativa e instituciones de educación en general que lideren, acompañen y apoyen procesos de educación inclusiva con niños de 0 – 5 años.

El estudio realizado promueve e impulsa a la investigación, al análisis y a la reflexión de los procesos de inclusión que se realizan cuando dentro de las instituciones de primera infancia se encuentran niños con algún diagnóstico o en proceso.





## 5. Referencias

Acuña, L. M., Cabrera, V. E., Medina, D. C., y Lizarazo, F. A. (junio de 2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(1), 126-137.

<https://www.udi.edu.co/revistainvestigaciones/index.php/ID/article/view/123>

Aguilar Aguilar, G., Demotheres Sterling, Y., & Campos Valdés, I. (2020). La participación familiar en la inclusión socioeducativa de los educandos con necesidades educativas especiales. *MENDIVE*, 18(1).

Agudelo Martínez, M. (2014). Inclusión educativa de las personas con discapacidad en Colombia. *CES Movimiento y salud*, 2(1), 45-55.

Alcaldía Mayor de Bogotá. (2020). *Ruta Integral de Atenciones a la Primera Infancia RIAPI: Orientaciones conceptuales y técnicas para su implementación*. Bogotá: Secretaría de Educación del Distrito. Obtenido de <https://repositorios.ed.educacionbogota.edu.co/bitstream/handle/001/3179/CARTILLA%20RIAPI%2025112020.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Alcaldía Mayor de Bogotá. (diciembre 2 de 2011). *Política Pública para las Familias de Bogotá*. Bogotá. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=44834&ydt=S>

Andreucci Annunziata, P., & Morales Cabello, C. (2019). El protagonismo de la familia en la atención temprana de niños y niñas con Síndrome de Down, Chile. *Revista latinoamericana de Ciencias Sociales*, 17(2).



- Bartau, I., Maganto, J., y Etxeberria, J. (2001). Los programas de formación de padres: una experiencia educativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 25(1), 1-17.  
doi:10.35362/rie2513007
- Bisbe, C. (2018). Propuesta psicopedagógica para familias con niños con Síndrome de Williams. *REINED*, 1(1).
- Campoy Cervera, I. (2017). La construcción de un modelo de derechos humanos para los niños, con o sin discapacidad. *Derechos y libertades*, 37(2), 131-165.
- Casquete Tamayo, E. J., y Paz Perea, M. E. (2021). Formas innovadoras para la crianza de niñas y niños con discapacidad. *Polo del Conocimiento: Revista científico - profesional*, 6(9), 413-423. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8094545>
- Chárriez Cordero, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Girot* (1), 51-67. <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/1775/1568>
- Comisión Intersectorial para la Atención Integral de Primera Infancia. (2016). *Lineamientos técnicos de entornos que promueven el desarrollo*. Bogotá.
- Congreso de Colombia. (1994). Ley 115. *Ley 115*. Bogotá, Colombia.
- Congreso de la República de Colombia. (1993). Ley 100.  
[http://ley100.com/portal/attachments/103\\_ley100.pdf](http://ley100.com/portal/attachments/103_ley100.pdf)
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (aprobada el 13 de diciembre de 2006). Asamblea General de las Naciones Unidas.  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_nlinksyref=000256ypid=S1692-8156201000010001100023yIng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_nlinksyref=000256ypid=S1692-8156201000010001100023yIng=en)



Da Silva, D., y Alve, C. (2021). Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão

Sistemática da Literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41, 1-15. doi:

<https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>

Del Toro Alonso, V., & Sánchez Moreno, E. (2020). Introducción del modelo centrado en familia en España desde una perspectiva de la calidad de vida familiar. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*.

Dequia, D., y Pazos, M. (2015). *Estado del arte de la discapacidad en Colombia desde la normatividad y políticas públicas en salud durante el período comprendido entre el año 200 y 2015*. Bogotá: Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud.

Diker, G. (2009). *¿Qué hay de nuevo en las infancias?* (B. Nacional, Ed.) Buenos Aires: Los Polvorines: Univ. Nacional de General Sarmiento. <https://ediciones.ungs.edu.ar/wp-content/uploads/2018/04/9789876300506-completo.pdf>

Echeverri Palacio, S. (2020). Propuesta de intervención psicopedagógica familia e institución: Un espacio de corresponsabilidad social para las personas con discapacidad cognitiva del Centro de Atención [Tesis de maestría]. Medellín - Colombia: Universidad Pontificia Bolivariana.

Escorcia Mora, C. T., Cañadas Pérez, M., Martínez-Rico, G., y García Grau, P. (2021). Fases y pasos en la implementación de prácticas recomendadas en atención temprana. *Siglo Cero*, 52(3), 37-57. doi: <https://doi.org/10.14201/scero20215233757>

Fundación Saldarriaga Concha (FSC). (2005). *Programa de Asesoría y Acompañamiento Social (Proas)*. Bogotá.

Fundalectura. (2011). *Leamos con nuestros hijos: guía para padres con niños de 0 a 6 años*. Bogotá.



- García Villa, M., Trujillo Méndez, D., & Pupo Pupo, R. (2018). La atención a la familia con personas en situación de discapacidad físico-motora: necesidad actual en el contexto social colombiano. *VARONA Revista Científico-Metodológica* (67).
- Gómez, C., y Cuervo, C. (2007). *Gómez, Carlos y Cuervo Clemencia. Concepciones de discapacidad: reflexiones para Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Guerrero Bejarano, M. (2016). La investigación cualitativa. *INNOVA*.  
<https://revistas.uide.edu.ec/index.php/innova/index>
- Guerrero Mendoza, L. F. (2021). *Protocolo de sensibilización frente a la Importancia de las Rutas de Atención en la primera Infancia*. Universidad de Cundinamarca.  
<http://hdl.handle.net/20.500.12558/3530>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2018). *Metodología de la investigación* (Vol. 4). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Humanos, C. M. (1993). *Declaración y programa de acción de Viena*. Viena: Naciones Unidas.
- Irwin, L. G., Siddiqi, A., y Hertzman, C. (2007). *Desarrollo de la primera infancia: un potente equalizador*. Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud [en línea]. <https://www.almendron.com/tribuna/wp-content/uploads/2020/12/early-child-dev-ecdkn-es.pdf>
- Jaramillo, L. (2007). Concepciones de infancia. *Zona Próxima*, 108-123.  
<https://www.redalyc.org/pdf/853/85300809.pdf>
- Lara, Y., y Ramos, K. (2018). *Evaluación de la política de discapacidad e inclusión social 2013-2022, desde los imaginarios sociales*. Bogotá: Universidad El Bosque.
- Lemos Padilla, A. (2020). *Acompañamiento familiar y su incidencia en el éxito escolar de los estudiantes con necesidades educativas especiales*. UNIMINUTO. Antioquia: Biblioteca



Uniminuto.

[https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/12728/5/TM.ED\\_LemosPadillaAnyiPaola\\_2021.pdf](https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/12728/5/TM.ED_LemosPadillaAnyiPaola_2021.pdf)

Lucca Irizarry, N., y Berríos Rivera, R. (2009). *Investigación cualitativa. Fundamentos, diseños y estrategias*. Puerto Rico: Ediciones SM.

Manjarrés Carrizalez, D., León González, E., & Gaitán Luque, A. (2016). *Familia y escuela: Oportunidad de formación, posibilidad de interacción*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.

Manjarrés Carrizalez, D., León González, E., & Gaitán Luque, E. (2015). *Familia, discapacidad y educación: Anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.

Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista de investigación en psicología*, 9(1), 123-146. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2238247>

Meresman, S. (2014). *Participación de los padres y madres, la familia y la comunidad en la educación inclusiva*. Cuadernillo 13. Obtenido de <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/bitstream/handle/20.500.12365/15046/Cuadernillo13.pdf?sequence=1>

Ministerio de Educación de Colombia. (2020). *Orientaciones generales para fomentar la participación efectiva de las familias en el derecho a la educación inclusiva de niñas, niños y adolescentes*. Bogotá: Ministerio de Educación.

Ministerio de Educación Nacional. (2009). *Documento N° 10. Desarrollo infantil y competencias en la primera infancia*. Bogotá: Unidad de Educación para la Primera Infancia.



[https://www.mineducacion.gov.co/primerainfancia/1739/articles-178053\\_archivo\\_PDF\\_libro\\_desarrolloinfantil.pdf](https://www.mineducacion.gov.co/primerainfancia/1739/articles-178053_archivo_PDF_libro_desarrolloinfantil.pdf)

Ministerio de Educación Nacional. (2017). *Bases curriculares para la Educación Inicial y el Preescolar*. Bogotá.

Muñoz, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo Infantil. Dimensiones de análisis relevantes Para la intervención educativa y social. *Portularia*, 5(2), 147-163.

Narváz Álvarez, N. E., y Terraza Escorcía, M. C. (2021). *Escuela de padres como una transformación pedagógica para mejorar el acompañamiento a los estudiantes*. Universidad de la Costa, Barranquilla.

<https://repositorio.cuc.edu.co/bitstream/handle/11323/8888/Escuela%20de%20padres%20como%20una%20transformaci%C3%B3n%20pedag%C3%B3gica%20para%20mejorar%20el%20acomp%C3%B1amiento%20a%20los%20estudiantes.pdf?sequence=1&Allowed=y>

Observatorio Estatal de Discapacidad. (2017). Modelos integrados de atención a la discapacidad. España: OMIS Observatorio de Modelos Integrados de Salud.

ONU: Asamblea General. (20 de noviembre de 1989). *Covención sobre los derechos del niño*. Naciones Unidas.

Organización de las Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: ONU.

Párraga, J. M., y Meza, A. K. (2022). Metodología lúdica en la construcción de la identidad y autonomía de los niños de Educación Inicial. *Revista EDUCARE-UPEL-IPB*, 459-475.



- Picornell Lucas, A. (2019). La realidad de los derechos de los niños y de las niñas en un mundo en transformación. A 30 años de la Convención. *Revista Direito e Práxis*, 10, 1176-1191. <https://www.scielo.br/j/rdp/a/LfHnt3QQqkWRcqBxCLYQV6K/?format=html>
- Pulgar, G., Tixilema, J., y Fierro, M. (2021). Historias de vida de madres de hijos con discapacidad. *GICOS: Revista del Grupo de Investigaciones en Comunidad y Salud*, 6(2), 89-99.  
<http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/gicos/article/view/17335/21921928499>
- Reyes Hernández, M. (2021). Experiencias de familias con hijos e hijas en situación de discapacidad: Una mirada desde el acompañamiento y los procesos de inclusión escolar [Tesis de maestría]. Sabaneta - Colombia: Universidad de Manizales CINDE.
- Robledo Ramón, P., y García Sánchez, J. (2009). El entorno familiar y su influencia en el rendimiento académico de los alumnos con dificultades de aprendizaje: revisión de estudios empíricos. *Aula abierta*, 37(1), 117-128.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3000179>
- Rodríguez Mateos, P. (1991). Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño. *Revista Española de Derecho Internacional*, 43(1), 269-272.
- Rodríguez, J. J., y Santana, A. M. (2010). Adquisición y desarrollo del lenguaje. *Psicología del desarrollo en la etapa de educación infantil*, 101-120.  
<https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/48043797/teorc3adas-y-enfoques-explicativos-sobre-adquisic3b3n-y-desarrollo-del-lenguaje-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1666979128&Signature=EaN9zC9R8JFBZvEICRe3xlw4iQFiuZP74ZHZzEd7gawSMxcGf-ca1XPuYRf58dqhrjPHP0X5o7>
- San José Vásquez, S. (2020). Cuidarme para cuidarte: propuesta de intervención psicopedagógica en inteligencia emocional para el autocuidado de familias que tienen



- hijos con enfermedades raras [Tesis de Maestría]. Valladolid - España: Universidad de Valladolid.
- Sánchez, A., Revilla, D., Alaysa, M., Sime, L., Mendivil, L., y Tafue, R. (2020). *Los métodos de investigación para la elaboración de las tesis de maestría en educación*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Sánchez Moreno, A. (2015). Propuesta de intervención para familias de niños con discapacidad [Tesis de maestría]. Cali - Colombia: Universidad ICESI.
- Santander, P. (2011). Por qué y cómo hacer análisis del discurso. *Cinta de moebo* (41), 207-224.  
[https://ses.unam.mx/docencia/2018I/Santander2011\\_ComoYPorQueHacerAnalisisDeDiscurso.pdf](https://ses.unam.mx/docencia/2018I/Santander2011_ComoYPorQueHacerAnalisisDeDiscurso.pdf)
- Santos Puerto, J. (2002). La práctica psicomotriz: una propuesta educativa mediante el cuerpo y el movimiento. *Revista de Teoría, Investigación y Práctica Educativa*, 17-40.
- Unicef. (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Madrid: Comité Español.  
<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Valencia, E. V. (2019). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista Panamericana de Pedagogía*, 27.
- Van-Dijk, T. A. (2016). Análisis crítico del discurso. *Revista Austral de Ciencias Sociales* (30), 203-222.
- Vera Miranda, L. Y., y Apolo Morán, J. F. (enero de 2020). Competencias parentales: Percepciones de padres de niños con discapacidad. *Revista Conrado*, 16(72), 188-199.  
<http://scielo.sld.cu/pdf/rc/v16n72/1990-8644-rc-16-72-188.pdf>





## 6. Anexos

### 6.1. Entrevista a familias y cuidadores

<b>PROYECTO</b>	Propuesta de orientación a familia y cuidadores de niños con discapacidad en el marco de la garantía de derechos.
<b>OBJETIVO</b>	Identificar los saberes de la familia y cuidadores de niños con discapacidad frente a derechos y rutas de atención integral.  Caracterizar las formas de actuar de la familia frente al proceso educativo de su hijo(a) con discapacidad
<b>INFORMACIÓN FAMILIAR</b>	
<b>NOMBRES COMPLETOS</b>	
<b>CUIDADOR</b>	
<b>PERSONAS CON QUIEN VIVE</b>	
<b>NUMERO DE HIJOS</b>	
<b>PERSONAS CON QUIEN VIVE</b>	
<b>NIVEL EDUCATIVO</b>	
<b>DESCRIBA CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÓMICAS</b>	
<b>AFILIACIÓN AL SISTEMA DE SALUD ¿CUÁL?</b>	
<b>PREGUNTAS PARA LA FAMILIA</b>	
<p>1. ¿Conoce usted cuáles son los derechos de sus hijos (as) con discapacidad, en materia de educación y salud?</p> <p>2. ¿Cree usted que se le garantizan? ¿Porqué?</p> <p>3. ¿Sabe usted que es la Ruta Integral de Atenciones RIA para niñas, niños y adolescentes de Bogotá? ¿Qué opinión tiene frente a esta?</p> <p>4. ¿Nos puede narrar el proceso para saber que su hijo tiene una discapacidad?</p> <p>5. ¿Qué aspectos o apoyos educativos, sociales y familiares cree que son importantes al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo? ¿Ya cuenta con el RLCPD?</p> <p>6. ¿Describa quienes hacen parte de su red familiar y qué apoyos recibe de cada uno?</p>	



7. ¿Cuál es su participación en las decisiones que se toman en el contexto escolar de su hijo(a)?

## 6.2. Entrevista a docentes

<b>PROYECTO</b>	Propuesta de orientación a familia y cuidadores de niños con discapacidad en el marco de la garantía de derechos.			
<b>OBJETIVO</b>	Caracterizar las formas de actuar del contexto escolar frente a los niños con discapacidad y en el marco de la garantía de derechos.			
<b>INFORMACIÓN FAMILIAR</b>				
NOMBRES COMPLETOS				
FORMACIÓN PROFESIONAL				
NIVEL QUE ACOMPAÑA				
<b>PREGUNTAS PARA LOS DOCENTES</b>				
1. ¿Sabe usted (ha escuchado sobre) que es la Ruta Integral de Atenciones RIA para niñas, niños y adolescentes de Bogotá?				
2. ¿Qué necesidades cree usted que tiene una familia de un niño con discapacidad, que está en el momento de recibir este diagnóstico?				
3. ¿Cuál es el acompañamiento que realiza usted a la familia de un niño con discapacidad, desde el contexto escolar?				
4. ¿Qué información aporta a la familia de un niño con discapacidad en el marco de la garantía de sus derechos?				
5. ¿Cree usted que requiere acompañamiento y formación para dar esta información?				



### 6.3. Consentimiento informado

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de esta, así como de su rol en ella como participantes. La presente investigación es conducida por **Sandra Milena Rincón Infante**, estudiante de la Maestría en Educación Inclusiva e Intercultural de la Universidad El Bosque. El objetivo de este estudio es Diseñar una propuesta de formación y acompañamiento dirigida a familia y cuidadores de niños con discapacidad con el fin de orientar en la activación de rutas de atención integral.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas a una entrevista la cual se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. Esto tomará aproximadamente 20 minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

---

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Sandra Milena Rincón Infante. He sido informado (a) del objetivo del estudio y el tiempo que me tomará hacerlo. Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Sandra Milena Rincón Infante al teléfono 3102375121.

---

-----



**Nombre del Participante**

**Firma del Participante**  
**(en letras de imprenta**

**Fecha**

