

Itinerarios terapéuticos de cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad auditiva de un centro de rehabilitación y educación privado de la ciudad de Santiago de Cali en el año 2024

Estudiante:

Fga. Anyela González Escudero



Universidad del Valle

Facultad de Salud

Escuela de Salud Pública

Maestría en Salud Pública

2024

Itinerarios terapéuticos de cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad auditiva de un centro de rehabilitación y educación privado de la ciudad de Santiago de Cali en el año 2024

Estudiante:

Fga. Anyela González Escudero

Trabajo de investigación para optar al título de Magíster en Salud Pública

Directora:

Fga. Jenny Natalia Torres Zambrano

Esp. Mg. en Desarrollo Humano

Drd. en Ciencias Humanas



Universidad del Valle

Facultad de Salud

Escuela de Salud Pública

Maestría en Salud Pública

2024

Agradecimientos

Agradezco a Dios por permitirme cumplir mis sueños. A mi madre, padre y hermana, por ser mis compañeros en cada aventura que emprendo. A Carlos por motivarme a iniciar y continuar este camino. A la profesora Natalia, por su paciencia y compromiso, que han sido fundamentales en mi aprendizaje. A las cuidadoras que participaron, porque conocer sus luchas y experiencias resignifica el amor y la resistencia. A mis compañeros y docentes de la maestría, por hacer inolvidable esta experiencia. Y por supuesto, a mi *alma mater*, la Universidad del Valle, que una vez más me recibió y transformó mi vida.

"Cuidar de los demás y de nosotros mismos es una poderosa forma de resistencia. En un mundo duro, el cuidado y el amor son nuestras mayores victorias."

Bell Hooks

TABLA DE CONTENIDO

Lista de figuras.....	7
Lista de tablas	8
Lista de anexos.....	9
Resumen.....	10
1. Planteamiento del problema de investigación.....	11
2. Estado del arte.....	15
3. Aproximación teórica.....	18
4. Marcos de referencia.....	21
4.1. Marco técnico y legal	21
4.2. Marco conceptual	23
6. Objetivos	25
6.1. General	25
6.2. Específicos	25
7. Herramientas y métodos	25
7.1. Tipo de estudio	25
7.2. Área de estudio.....	26
7.3. Participantes	26
7.4. Estrategia de muestreo	27
7.5. Recolección de información.....	29
7.6. Análisis de la información	30
8. Consideraciones éticas	34
9. Resultados	35
9.1. <i>Capítulo I: itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias</i>	35
9.1.1. Cuidadora 01.....	36

9.1.2. Cuidadora 02.....	38
9.1.3. Cuidadora 03.....	41
9.1.4. Cuidadora 04.....	42
9.1.5. Cuidadora 05.....	45
9.1.6. Cuidadora 06.....	46
9.1.7. Cuidadora 07.....	48
9.1.8. Cuidadora 08.....	51
9.1.9. Cuidadora 09.....	53
9.1.10. Cuidadora 10.....	55
9.2. <i>Capítulo II: caracterización de los perfiles de los niños y las niñas con discapacidad auditiva y de sus cuidadoras primarias</i>	57
9.3. <i>Capítulo III: itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias frente a la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión de sus niños y niñas.</i>	60
9.4. <i>Capítulo IV: análisis de los facilitadores, barreras y ausencias para la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión</i>	107
10. Discusión.....	113
11. Conclusiones	120
14. Referencias.....	123
13. Anexos	141
13.1. Anexo 1. Consentimiento informado.	141
13.2. Anexo 2. Protocolo entrevista a profundidad.....	141
13.3. Anexo 3. Perfiles e itinerarios terapéuticos.....	141
13.4. Anexo 4. Facilitadores, barreras y ausencias para la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión.	141
13.5. Anexo 5. Acta de aprobación Comité de Ética en Investigación en Salud.	141

Lista de figuras

Figura 1. Itinerario terapéutico cuidadora 01.....	38
Figura 2. Itinerario terapéutico cuidadora 02.....	40
Figura 3. Itinerario terapéutico cuidadora 03.....	42
Figura 4. Itinerario terapéutico cuidadora 04.....	44
Figura 5. Itinerario terapéutico cuidadora 05.....	46
Figura 6. Itinerario terapéutico cuidadora 06.....	48
Figura 7. Itinerario terapéutico cuidadora 07.....	50
Figura 8. Itinerario terapéutico cuidadora 08.....	52
Figura 9. Itinerario terapéutico cuidadora 09.....	55
Figura 10. Itinerario terapéutico cuidadora 10.....	57
Figura 11. Subcategorías de itinerarios terapéuticos de detección	61
Figura 12. Subcategorías de los itinerarios terapéuticos de diagnóstico	67
Figura 13. Subcategorías de los itinerarios terapéuticos de tratamiento.....	77
Figura 14. Subcategorías de los itinerarios terapéuticos de habilitación/rehabilitación.....	87
Figura 15. Subcategorías de los itinerarios terapéuticos de inclusión	95

Lista de tablas

Tabla 1. Validación de las características con las que debe contar la cuidadora primaria	26
Tabla 2. Perfiles	27
Tabla 3. Matriz de co-ocurrencia	33
Tabla 4. Resultados matriz de co-ocurrencia	107

Lista de anexos

13.1. Anexo 1.	Consentimiento informado.....	141
13.2. Anexo 2.	Protocolo entrevista a profundidad.	141
13.3. Anexo 3.	Perfiles e itinerarios terapéuticos.	141
13.4. Anexo 4.	Facilitadores, barreras y ausencias para la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión.	141
13.5. Anexo 5.	Acta de aprobación Comité de Ética en Investigación en Salud.....	141

Itinerarios terapéuticos de cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad auditiva de un centro de rehabilitación y educación privado de la ciudad de Santiago de Cali en el año 2024

Resumen: la prevalencia de la hipoacusia en cualquier grado puede llegar hasta a 13 por cada 1.000 niños y niñas que se encuentran en edad escolar, y de estos, 3 de cada 1.000 niños y niñas cuentan con pérdidas de moderada a severa (mayor a 45 dB). Los niños y las niñas pueden experimentar un retraso significativo en el desarrollo del lenguaje y en su proceso de escolarización. Por lo que, se configura una condición de discapacidad en la que las cuidadoras primarias de los niños y las niñas con discapacidad auditiva asumen la responsabilidad de transitar diversos caminos para lograr la detección, el diagnóstico y tratamiento. De este modo, la presente investigación tuvo como objetivo describir los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, vinculados a un centro de rehabilitación y educación privado en Santiago de Cali en 2024. El estudio se situó en el paradigma cualitativo, de tipo interpretativo con un diseño de investigación narrativa. Se llevó a cabo en una institución privada de la ciudad de Santiago de Cali con diez cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas. La información se obtuvo por medio de entrevistas a profundidad y fue procesada en el software Atlas.ti, considerando tanto las categorías preestablecidas como las categorías emergentes. Los resultados permitieron identificar que la falta de detección e intervención temprana ha implicado desafíos adicionales tanto para los niños como para sus familias, quienes han tenido que gestionar recursos y entablar acciones legales para agilizar los procesos. Finalmente, se concluyó que existen dificultades en la implementación de las normas y en la operativización de los programas dirigidos a niños y niñas con discapacidad auditiva. Por tal razón, es esencial intervenir desde un enfoque integral e intersectorial, en el que cada sistema se ajuste operativamente y logre articularse con los demás, en lugar de trabajar de forma aislada.

Palabras clave: itinerarios terapéuticos, discapacidad, ayudas auditivas, Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC), cuidadoras primarias, facilitadores, barreras, ausencias.

1. Planteamiento del problema de investigación

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) 400 millones de personas en todo el mundo padecen de hipoacusia¹, de las cuales 34 millones son niños y niñas entre los 0 a los 11 años (1). La prevalencia de esta afección en cualquier grado puede alcanzar hasta 13 por cada 1.000 niños y niñas de edad escolar, y de estos, 3 por cada 1.000 presentan pérdidas de moderadas a severas (mayor a 45 dB) (2). Diversos autores señalan que la intervención oportuna de los sistemas sanitarios puede tener efectos positivos en el desarrollo lingüístico, emocional y cognitivo de quienes la parecen (3), mejorando significativamente las condiciones de vida mitigando las restricciones en la participación social (4).

En consideración, la prevención, la detección y tratamiento temprano de la hipoacusia, se ha constituido en un desafío importante para las naciones. La OMS sostiene que la detección y tratamiento tardío son más prevalentes en países en vías de desarrollo (5). Este fenómeno genera costos directos e indirectos a nivel mundial, estimados alrededor de US\$ 980 millones anuales, de los cuales más del 57% provienen de países de ingresos bajos y medios (6). En Colombia, se puede considerar que la situación es compleja, dado que el Ministerio de Salud y la Protección Social (MSPS), manifiesta que no ha sido posible contar con un costeo del impacto económico de la hipoacusia debido a un déficit en la sistematización de la información de los diferentes sectores que atiende a los afectados (7).

El Instituto Nacional para Sordos (INSOR) reporta que, en Colombia, según el último registro del 2019, hay 554.119 personas con restricciones auditivas, de las cuales 2,87% son niños y niñas de primera infancia y 8,58% están en edad escolar (8). El Valle del Cauca se encuentra entre los 10 departamentos en los que se concentra el 72% de la población con hipoacusia reportada en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) (8). Sin embargo, durante el 2018, en el Valle del Cauca, se presentó un subregistro en el RLCPD (9). El MSPS comenzó a visibilizar estas acciones con el objetivo de localizar y caracterizar a las PCD y establecer los alcances de las políticas públicas (9).

¹ **Hipoacusia:** según la OMS, la hipoacusia es la pérdida de sensibilidad auditiva superior a 20 dB, de manera unilateral o bilateral. Esta situación puede generar que las personas cuenten con limitaciones en actividades cotidianas, restringiendo la participación en contextos escolares, laborales, culturales, entre otros (6).

La hipoacusia debe ser detectada oportunamente mediante pruebas auditivas que se realizan al recién nacido (5). Especialistas recomiendan que durante el primer mes de vida se realice el tamizaje auditivo neonatal, antes de los 3 meses se establezca el diagnóstico y a los 6 meses se ejecute la intervención (2). Además, todos los niños y las niñas deben acceder a un seguimiento auditivo anual, al menos por sus primeros cinco años de vida (5). En edad escolar, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) recomienda exámenes auditivos periódicos en el jardín de infantes, en los cursos 1, 2, 3, 7 de la escuela primaria y a los 16 años (5).

Según el MSPS, las dificultades en el diagnóstico oportuno se deben a la falta de un proceso de detección temprano que integre el rastreo de los niños y las niñas a lo largo del tiempo (10), lo que explica la mayor prevalencia en la etapa escolar frente a la neonatal (11). En lo que respecta al tratamiento, los niños y las niñas diagnosticados tardíamente deben iniciarlo a más tardar 45 días después de recibir el diagnóstico (12). Para favorecer su desarrollo, es necesario que accedan al lenguaje mediante mecanismos como la LSC, abordajes para la oralización o alternativas bilingües (13,14).

En el caso de los niños, las niñas y las familias que deciden acceder a propuestas de abordaje para la oralización, es preciso aclarar que el tratamiento puede incluir intervención médica, quirúrgica, audioprotésica, logopédica y/o educativa en el que los profesionales deben articularse con las cuidadoras primarias de manera constante (15). La adaptación de las ayudas auditivas implantables o de los audífonos, depende de la etiología, la edad del niño o de la niña, de la localización topográfica de la hipoacusia y del grado de la pérdida auditiva (15).

El pronóstico del tratamiento se relaciona de manera significativa con el momento de aparición de la pérdida auditiva: antes de desarrollar el lenguaje oral (**prelocutivo 0 a 2 años**), durante el desarrollo del lenguaje oral (**perilocutivo 2 a 5 años**) o después de desarrollar el lenguaje oral (**poslocutivo 5 años en adelante**). Se obtienen más beneficios si el tiempo de privación auditiva es menor (15) (16). Bajo esta perspectiva, los niños y las niñas prelocutivos pueden experimentar un retraso significativo en el desarrollo del lenguaje y en su proceso de escolarización, debido a que la privación auditiva durante los primeros años de vida es crítica para la adquisición del

lenguaje (17–19). Así, se configura una de las condiciones de discapacidad² más frecuentes en la infancia, que estará presente durante toda la vida de los niños y las niñas (10).

Generalmente, los niños y las niñas con discapacidad se encuentran a cargo de una persona de su red de apoyo primaria, quien asume responsabilidades para acompañar todos los procesos relacionados con su salud (20,21). En este contexto, se utiliza el referente de cuidadora primaria, que da cuenta de la persona que asume de manera constante la responsabilidad de otra y toma decisiones por y para ella, con el objetivo de cubrir las necesidades básicas (22). Además, las cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad enfrentan constantemente riesgos de vulneración social y económica, que ocasionan diferencias en el acceso, oportunidades, actividades y logros (23).

En Colombia, se han realizado algunas investigaciones sobre itinerarios terapéuticos de cuidadoras y/o familiares de niños y niñas con discapacidad (24,25), entre otros. No obstante, hasta el momento, no se tiene conocimiento sobre los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias de con niños o niñas con discapacidad auditiva, usuarios de ayudas auditivas. Estos permitirían visibilizar las acciones que han llevado a cabo en la búsqueda de respuestas frente a las afectaciones, la salud, la atención y el bienestar (26).

Estos itinerarios terapéuticos no tienen una única forma de ser narrados, ya que cada persona no transita de manera diferente por una situación en salud y no obtienen las mismas respuestas de los diversos sistemas con los que suelen interactuar, como los de fortalecimiento, educación, subsistencia, salud y social (27–29). Por tanto, desconocer los itinerarios terapéuticos puede dificultar la planificación y ejecución efectiva de intervenciones en salud, reflejándose en descoordinación y despersonalización de las atenciones. Incluso, puede dar lugar a la implementación de protocolos genéricos que, en ocasiones, no se adaptan a las necesidades individuales (30). En esta carencia pueden persistir problemas de salud y complicaciones, resultando en mayores costos para el sistema de salud (30).

² **Discapacidad auditiva:** según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia (CIF-IA), la discapacidad auditiva afecta los aspectos relacionados con las funciones corporales, actividades y participación, que se relacionan con las barreras o facilitadores de los factores ambientales (93).

En Cali existe la posibilidad de conocer los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias de niños con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, a través de un centro de rehabilitación y educación de una institución privada. Esta entidad ha liderado procesos de educación de básica primaria, habilitación, rehabilitación e inclusión de más de 10.000 niños y niñas con discapacidad visual y/o auditiva que provienen de diferentes departamentos del país como el Valle del Cauca, Cauca, Nariño, Caquetá y Santander durante más de 80 años. Este centro cuenta con 111 niños y niñas matriculados en primaria³, de los cuales 62 tienen un diagnóstico de hipoacusia (31).

La presente investigación permite describir los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias respecto a la respuesta de los diferentes sistemas con los que han interactuado durante los procesos de detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión de sus niños y niñas (27). Además, puede promover transformaciones en la institución objeto de estudio, mejorando la forma en que esta responde y acompaña a sus usuarios, ofreciendo una atención más oportuna e integral.

En cuanto a la salud pública, la visibilización de los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias emerge como un medio para comprender detalladamente sus realidades y contrarrestar las disparidades arraigadas en diversos contextos. Así mismo, puede fomentar la validación de políticas públicas que, enriquecidas con otros estudios, influyan en el diseño y planificación de programas, optimizando los recursos y disminuyendo las barreras desde una perspectiva centrada en las realidades de las personas. De este modo, se logra una atención más adaptada y sensible, capaz de generar un impacto positivo en la calidad de vida de las cuidadoras y de los niños y las niñas con discapacidad auditiva, contribuyendo a una sociedad más equitativa e inclusiva.

En consideración, se buscó responder a la siguiente pregunta de investigación *¿Cuáles son los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, vinculados a un centro de rehabilitación y educación privado de la ciudad de Santiago de Cali en el año 2024?*

³ Esta información es correspondiente con el momento de aprobación de la investigación, noviembre de 2023.

2. Estado del arte

A nivel internacional, en países como España, Cuba, Uganda, Chile, Canadá, y Estados Unidos, se considera la pérdida auditiva como una condición de salud que debe ser atendida de manera temprana por medio de los programas de cribados auditivos o *screening* en recién nacidos, dado que el diagnóstico y tratamiento temprano son cruciales para el desarrollo del lenguaje (32–38). Sin embargo, este proceso de tamizaje auditivo no es obligatorio en todos los países, a pesar del consenso a nivel regional e internacional sobre su importancia para avanzar hacia una sociedad más justa y equitativa (39).

En el 2019 el Congreso de Colombia decretó la Ley 1980, en la que se establece que, por medio del Sistema General de Seguridad Social en Salud, todo recién nacido debe acceder a un tamizaje auditivo neonatal dentro de los lineamientos de salud pública y del modelo de prestación en redes integrales de atención en salud (40). De acuerdo con lo anterior, diversas investigaciones han encontrado que la implementación de los programas de tamizaje auditivo en el recién nacido aún no es constante, lo que ocasiona que el diagnóstico de la hipoacusia, en promedio, se realice a los 3 años, cuando ya se presenta un desfase en el desarrollo del lenguaje (41–43).

A nivel nacional, se han identificado diversas situaciones que se comprenden como barreras, que obstaculizan o impiden que las personas accedan al sistema de salud de manera adecuada y oportuna (44). Un estudio cualitativo sobre el acceso a los servicios de salud destaca que una de las principales barreras es la situación económica de las personas. Esta limita el acceso no solamente por pago de la seguridad social en salud, sino por los copagos, cuotas moderadoras, el costo de los transportes, entre otros. También, reporta que los trámites administrativos son una barrera, ya que las personas consideran que los procedimientos para conseguir una cita son excesivos, y en ocasiones, deciden no tomarla. Por último, la investigación menciona que otra barrera relevante es la ubicación geográfica de los centros de atención, dado que la lejanía genera que las personas no utilicen los servicios (45).

En un estudio cuantitativo transversal, realizado mediante una encuesta poblacional, se encontró que en Colombia el 21,2% de las personas reportaron que una de las barreras para acceder al sistema de salud son los largos tiempos de espera; el 20,2% mencionó dificultades relacionados con el sistema de afiliación; y el 17,5% indicó que prefieren no acceder al sistema de salud debido

a la falta de resoluciones claras sobre las situaciones que se les presentan (46). Con respecto a la población con discapacidad, se encontró que las familias perciben barreras de acceso de tipo geográfico, que obstaculiza la atención oportuna por las distancias; de tipo económico, cuando las cuidadoras deben incurrir en gastos adicionales para traslados, medicamentos u otras actividades; de tipo de oportunidad de servicios, debido a la falta de garantías en el horario de atención y de calidad en la prestación de los servicios, percibiéndose inconsistencias en el manejo de la información y la atención hacia los pacientes y acompañantes (44).

La existencia de la hipoacusia en población infantil puede generar modificaciones en las estructuras cotidianas, los vínculos sociales, el reconocimiento y aprovechamiento de recursos disponibles, y la visión del futuro, lo que provoca disrupción en las trayectorias de vida. A medida que se comprende la situación, se establecen nuevos patrones de organización familiar (47). Lo anterior, tiene impacto directo no sólo en la persona, sino en las realidades y funcionamientos familiares⁴, entendiendo que toda persona se configura personal y socialmente en ese núcleo familiar, que actúa como mediador en escenarios culturales, políticos y de contextos inmediatos como la vecindad, organizaciones sociales, colegios, etc (47).

Por ello, conocer el recorrido en el sistema de salud de las personas, a través de los itinerarios terapéuticos, permite comprender sus experiencias para lograr el diagnóstico y tratamiento (44, 45). Los itinerarios terapéuticos han sido estudiados desde la década de 1950, pero fue en 1980 cuando este tipo de investigaciones comenzaron a ampliar sus alcances analíticos con la articulación de diversas premisas teóricas y metodológicas (50). Los itinerarios terapéuticos representan un aporte de la antropología al pluralismo médico, que se comenzó a gestar en gran medida, por medio de los trabajos de campo con los que los investigadores pretendían comprender los procesos por los que las personas debían transitar en búsqueda de una terapia o solución para determinada situación (51).

Igualmente, se debe tener en cuenta que en medio del tránsito que realiza la cuidadora primaria participan diversos actores, como familiares, amigos, comunidad, profesionales, entre otros (52). Estos actores se consideran claves para comprender la configuración de la discapacidad en una

⁴ **Familia:** se comprende como el grupo de personas donde se construyen los vínculos de afecto, ya sea por parentesco o relaciones de convivencia interna. Es en familia que se viven, se entienden y se perciben realmente los derechos y se realiza buena parte del desarrollo integral de las personas (47).

comunidad específica, pues son personas con las que generalmente las Personas Con Discapacidad (PCD) y sus familias tienen contacto directo para recibir orientaciones y tomar decisiones (52).

En países como Argentina, Brasil, Estados Unidos, Filipinas y Senegal, se han estudiado itinerarios terapéuticos para diversas situaciones o eventos en salud. Estas investigaciones han permitido comprender las prácticas y la experiencia de las familias dentro del sistema de salud durante el proceso de diagnóstico y tratamiento (26,53–56). De igual forma, facilitan la identificación de actores que se involucran en el tránsito de las familias y promueven una comprensión más amplia de las relaciones que establecen en el camino (26). Además, destacan la fragilidad de los sistemas de salud frente al acceso, diagnóstico y manejo de los eventos en salud analizados (53,56). Incluso, mencionan que las narrativas favorecen la comprensión de las situaciones de salud de las personas desde una perspectiva más integral (54,55).

A nivel nacional, se han realizado estudios de itinerarios terapéuticos relacionados con diferentes situaciones o eventos en salud. Algunos de estos itinerarios se han centrado en la reconstrucción de cuerpos de mujeres atacadas con agentes químicos en Bogotá (57) y en mujeres migrantes con hipertensión arterial (58). Ambas investigaciones revelan como los itinerarios terapéuticos permiten construir reflexiones en torno a los procesos de transformación social y estructural que se deberían ejecutar (57,58). Sin embargo, es crucial destacar que este tipo de investigaciones no buscan generalizar la comprensión de un evento en salud, dado a que pueden estar influenciadas por otros factores diferenciales, tales como la procedencia geográfica, el nivel de discapacidad, entre otros (57,58).

En Colombia, se han llevado a cabo algunos estudios relacionados con los itinerarios terapéuticos de cuidadoras de niños con discapacidad (24) y de itinerarios terapéuticos en el cuidado de la salud de los infantes (25). Estos estudios encontraron y comprendieron el papel que cumplen las cuidadoras con respecto a sus responsabilidades y como los contextos en los que suelen participar deberían brindar una atención adecuada de servicios especializados (24,25). Por lo que, identificaron que se debe realizar una aplicación efectiva de las leyes relacionadas con la inclusión de PCD, principalmente desde el ámbito legal, educativo y laboral (24). Se ha observado que las formas de actuar de las familias pueden estar condicionadas por aspectos culturales, subrayando

la complejidad y diversidad de los factores que influyen en la experiencia de la discapacidad en la sociedad colombiana (25).

A nivel internacional, Brasil ha realizado estudios sobre itinerarios terapéuticos de adultos con discapacidad auditiva (59) y de familias de niños con discapacidad auditiva (60). En estas investigaciones han encontrado que los itinerarios son una herramienta que favorece el análisis de la integralidad de los sistemas de salud, permitiendo comprender la trayectoria de las personas y sus familias en la búsqueda de acceso a los servicios de salud, así como el funcionamiento de la red de atención que influye de manera positiva o negativa en este tránsito (59,60). Al respecto, es necesario destacar que se reporta como limitación la cantidad de participantes, pues, se realizó con un caso y la información no fue concluyente en cuanto a características sociales, culturales o económicas diferenciales (60).

La literatura académica encontrada en el marco de los itinerarios terapéuticos muestra que estos se pueden presentar en diversas formas y se acoplan a los aspectos particulares y subjetivos de cada persona, en su narración e interpretación (27). Este tipo de investigaciones han develado aspectos que no suelen ser tomados en cuenta en estudios precategorizados y, por tanto, tienen la potencia de transformar las formas de comprensión de los fenómenos, y en el caso particular, podría aportar a mejorar la comprensión de la discapacidad auditiva. En la búsqueda, no se hallaron estudios de itinerarios terapéuticos de familias o cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, en Colombia.

3. Aproximación teórica

Los itinerarios terapéuticos son concebidos como un aporte de la antropología al pluralismo médico, que toma en cuenta todos los caminos que una persona recorre a partir del momento en el que aparece una situación en salud, que no solamente debe ser atendida en contextos terapéuticos institucionales (51). De acuerdo con algunos autores, los itinerarios terapéuticos pueden ser concebidos como un constructo teórico y metodológico que, en última instancia, busca recopilar y comprender las experiencias de las personas que requieren respuestas en torno a una situación de salud que necesita ser atendida (48). Por ello, permiten revelar las interrelaciones entre lo biológico, lo social y lo cultural, superando enfoques más específicos que no favorecen la comprensión de las experiencias desde diversos contextos en los que las personas participan (51).

Dependiendo del enfoque y objetivos de los autores, los itinerarios terapéuticos pueden tener relación con otros conceptos como itinerarios de cuidado, itinerarios burocráticos y trayectorias vitales o de cuidado (22). Este estudio se acoge a la propuesta de itinerarios terapéuticos, dado que el interés se orienta a recuperar, desde las narrativas de cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, las creencias y prácticas que, desde sus roles, se ponen en juego para la toma de decisiones frente a la percepción de un riesgo de discapacidad auditiva, y lo consecuente, en función de la detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación/habilitación e inclusión en el marco de su sistema social y cultural, configurándose como un fenómeno en sus vidas.

La cuidadora primaria hace referencia a la persona que asume la función de responsable de otra persona de manera constante y que toma decisiones por y para ella, con el objetivo de cubrir las necesidades básicas (22). En este contexto, cabe señalar que existen patrones individuales y sociales que configuran cargas simbólicas frente al cuidado, particularmente, ante la existencia de la enfermedad y/o discapacidad (61). En este estudio existe un interés puntual en reconocer las voces de las cuidadoras primarias, a través de sus itinerarios terapéuticos, desde el momento en el que identificaron que requerían de detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación/rehabilitación e inclusión para el niño o la niña que cuidan.

Los itinerarios terapéuticos se constituyen en un cuerpo teórico que permite describir la relación de los pacientes y/o familias con el sistema de salud (62,63), la mayoría de estudios reconocen en este recurso teórico una oportunidad para recuperar las voces de los actores frente al acceso al sistema de salud, principalmente. Sin embargo, este estudio, considerando la potencia que tienen los itinerarios terapéuticos y la comprensión de la discapacidad desde perspectivas biopsicosociales (64), busca reconocer las experiencias vividas por las cuidadoras primarias, de niños y niñas con discapacidad auditiva, en función de las interacciones con diferentes sistemas como el político, económico, social, familiar, entre otros; y la existencia de facilitadores y/o barreras, en conjunción con particularidades relacionadas con clase social, género y etnia (27).

En este sentido, se aclara que la comprensión de la discapacidad, va más allá de la deficiencia, y se entiende desde condición compleja en su construcción a la luz de las diferentes interacciones y situaciones sociales que generan discriminación y exclusión (64,65). Es decir, que no debe ser minimizada a su característica biológica y, por tanto, su atención, no es exclusiva del sistema de

salud. En consideración, vale la pena resaltar que las PCD precisaron, a través de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la necesidad de comprensión y acción multisectorial para el abordaje integral de sus necesidades y las de sus familias (66,67).

A partir de la Declaración de Alma-Ata (1978) la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) fue promovida por la OMS como estrategia para mejorar el acceso a servicios de rehabilitación en países en desarrollo (68). En el 2010, se aprobó la publicación de las Guías de la RBC con el objetivo de responder a los principios de la CDPD, descentrando la mirada del sector salud y considerando otros sistemas (67,69):

- **Salud**, que hace referencia a los procesos de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y rehabilitación (70).
- **Educación**, que tiene como objetivo la inclusión educativa, a partir de un trabajo articulado entre las instituciones educativas, la comunidad y las familias (29).
- **Subsistencia**, que tiene relación con las oportunidades de trabajo a las que pueden acceder las familias, así como los programas de subsistencia y protección social (71).
- **Social**, que se refiere a las oportunidades de participar en actividades sociales (72).
- **Fortalecimiento**, que se considera como un componente transversal con el que se busca fortalecer a la persona con discapacidad, su familia y comunidad, para que a través de diversas acciones logren la inclusión en los diferentes sectores (73).

En coherencia, la aproximación teórica de este estudio acoge la RBC, reconociendo la necesidad de un abordaje multisectorial y multidimensional del fenómeno⁵. Es decir, buscando gestar un análisis desde los diferentes sistemas en el que los actores se involucran en búsqueda del bienestar en su complejidad, y no sólo de la atención en salud propiamente dicha (67). Adicionalmente, busca recuperar la perspectiva contextual que proporcionan las humanidades para comprender desde diversos sistemas las vivencias de las cuidadoras primarias, durante el proceso de detección,

⁵ Los modelos de abordaje relacionados con el acceso al sistema de salud no permiten conocer en profundidad las diversas situaciones por las que atravesaron las cuidadoras primarias. Por lo tanto, la información que se podría obtener de dichas teorías y/o modelos no sería suficiente para efectos de esta investigación (145,146).

diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión de sus niños y niñas; y con ello, la manera en la que han sido acompañados desde los diferentes sistemas (74,75).

4. Marcos de referencia

4.1. Marco técnico y legal

La audición y la comunicación son reconocidas por la OMS como comorbilidades intermedias dentro del espectro de las enfermedades crónicas analizadas a nivel mundial, ya que tiene una larga duración y lenta evolución; lo cual conlleva a una condición de discapacidad a la población que cuente con algún diagnóstico auditivo (19,76) La hipoacusia congénita o adquirida debe ser diagnosticada y tratada de manera temprana para favorecer el desarrollo integral de los niños que cuentan con esta condición, dado que tiene una relación directa con el desarrollo cognitivo, emocional y social de los niños (77).

Por tanto, los sistemas de salud deben asumir la responsabilidad de un diagnóstico y tratamiento oportuno, por medio del tamizaje auditivo neonatal y seguimiento en la etapa escolar, que permita brindar una atención integral (2,32). De este modo, se recomienda que los niños y las niñas con y sin factores de riesgo para una pérdida auditiva congénita o adquirida, que aprueban el tamizaje auditivo, deberán recibir una evaluación estandarizada con herramientas validadas a los 9, 18, y 30 meses de edad (78). La Academia Americana de Pediatría aconseja realizar una audiometría a todos los niños a la edad de 4, 5, 6, 8 y 10 años (79).

En Colombia, el MSPS en el 2005 estableció la Ley 982 en la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas, incluyendo derecho a que se estudie tempranamente su capacidad auditiva y se le brinde tratamiento en forma oportuna (80). En el 2013, el MSPS publicó el manual de buenas prácticas de salud auditiva y comunicativa “Somos todo oídos” donde se encuentra contenida información relacionada con los entornos saludables, ambientes protectores, medidas preventivas y prácticas para la transformación de los entornos (81). Este documento tenía como objetivo favorecer en la población la adquisición de conocimientos, actitudes, destrezas y habilidades en el marco de la promoción de la salud auditiva y comunicativa (81).

Durante el 2013 se entregó al país la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 – 2022 (PPDIS), que surgió a partir del trabajo intersectorial y participativo entre actores del

gobierno, la academia, la sociedad civil y las propias PCD (82). La PPDIS estableció los lineamientos, las estrategias y recomendaciones para garantizar la igualdad en el goce de los derechos de todas las personas con discapacidad (82). La PPDIS brinda recomendaciones a diferentes sectores para la inclusión de las personas con discapacidad considerando los ejes de transformación de lo público, garantía jurídica, participación en la vida política y pública, desarrollo de la capacidad y reconocimiento de la diversidad (82).

Desde la promulgación de la Ley Estatutaria en Salud 1751 del 2015 (83), el MSPS estableció la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) (84). Esta política se construyó con base en los determinantes sociales de la salud e inequidades en salud adoptados por el Plan Decenal de Salud Pública (PDSP) 2012-2021, con el que el gobierno reconoce que los diversos eventos en salud de la población tienen una relación con las condiciones ambientales, sociales, culturales, políticas, económicas, educativas y genéticas (84). PAIS, en un momento inicial, se centró en el Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS) que, por medio de las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS), se encargó de aportar herramientas para garantizar el acceso y calidad en la atención en salud de basado en la Atención Primaria en Salud (APS) (85).

Durante el 2016, el MSPS presentó el programa nacional para la atención integral de la salud auditiva y comunicativa que incluye las RIAS para la salud auditiva y comunicativa. En esta presentación se encuentran aspectos relacionados con el tamizaje auditivo, la cobertura del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y el abordaje de las alteraciones de la salud auditiva y comunicativa (86,87). En este documento se encuentra el instrumento VALE para la valoración de la audición y lenguaje para niños de 0 a 12 años de edad (86,87).

Las RIAS para enfermedades no transmisibles establecen los lineamientos que se deben llevar a cabo para garantizar una atención efectiva, coordinada y organizada entre los diferentes actores del gobierno, entidades privadas y otras instituciones (88). En el 2017, se establecieron los lineamientos para la promoción y gestión integral de la salud auditiva y comunicativa “Somos todo oídos” en búsqueda de garantizar el derecho a la salud a través de acciones intersectoriales, sectoriales, integrales, coordinadas y pertinentes frente a la situación de la salud auditiva y comunicativa de las personas (89).

Durante este mismo año se difundió el ABECÉ de la salud auditiva y comunicativa “Somos todo oídos”, el cual es un documento que brindó información de las razones por las que puede ocurrir una pérdida auditiva y entregó datos epidemiológicos de la salud auditiva y comunicativa a nivel nacional e internacional (19). Durante el 2019, la resolución 2626 modificó el MIAS y adoptó el Modelo de Acción Integral Territorial- MAITE, con el objetivo de asegurar la incorporación y aplicación de las políticas de salud a través de un único modelo que integra todo lo anterior (90). No obstante, las RIAS se han mantenido vigentes en medio de los cambios y continúan siendo el instrumento regulatorio esencial para la atención de las prioridades en salud (85).

En Colombia, por medio de la Resolución 3280 del 2018 se estableció el tamizaje neonatal como una estrategia para el diagnóstico temprano, que se debe implementar en coherencia con los lineamientos técnicos y operativos de las RIAS (91). En el 2019 el Congreso de Colombia decretó la Ley 1980, en la que estableció que, mediante el Sistema General de Seguridad Social en Salud, todo recién nacido debe acceder a un tamizaje auditivo neonatal dentro de los lineamientos de salud pública y del modelo de prestación en redes integrales de atención en salud y de acuerdo con la reglamentación (40). Y sólo hasta el 2024, con la resolución 207, se adoptaron los lineamientos técnicos y operativos para el Programa de Tamizaje Neonatal con el que se busca garantizar su materialización (92).

4.2. Marco conceptual

- **Hipoacusia:** según la OMS, la hipoacusia es la pérdida de sensibilidad auditiva superior a 20 dB, de manera unilateral o bilateral. Esta situación puede generar que las personas cuenten con limitaciones en actividades cotidianas, restringiendo la participación en contextos escolares, laborales, culturales, entre otros (6).
- **Discapacidad auditiva:** según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia (CIF-IA), la discapacidad auditiva se refiere a la pérdida de la audición y afecta las funciones corporales, actividades y participación (93).
- **Prelocutiva:** esta clasificación indica que la pérdida auditiva en el niño o niña sucedió antes de desarrollar el lenguaje oral, aproximadamente entre los 0 a 2 años de edad (15) (16).

- **Perilocutiva:** esta clasificación indica que la pérdida auditiva en el niño o niña sucedió durante el desarrollo del lenguaje oral, aproximadamente entre los 2 a 5 años de edad (15) (16).
- **Poslocutiva:** esta clasificación indica que la pérdida auditiva en el niño o niña sucedió después del desarrollo del lenguaje oral, aproximadamente desde los 5 años de edad en adelante (15) (16).
- **Cuidadora primaria:** hace referencia a la persona que asume la función de responsable de otra persona de manera constante y que toma decisiones por y para ella, con el objetivo de cubrir las necesidades básicas (22).
- **Itinerarios terapéuticos:** son un aporte de la antropología al pluralismo médico, que se comenzó a gestar en gran medida por medio de los trabajos de campo, con los que los investigadores pretendían comprender los procesos por los que las personas deben vivir en la búsqueda de una terapia o solución de determinada situación (51).
- **Rehabilitación/habilitación:** proceso para la recuperación o desarrollo, total o parcial, de funciones consecuente a una deficiencia estructural para aumentar el grado de funcionalidad, independencia y participación (94).
- **Adaptación de implantes cocleares de forma simultánea:** proceso de implantación bilateral en el que se adaptan los dos implantes cocleares en el mismo acto quirúrgico (95).
- **Adaptación de implantes cocleares de forma secuencial:** proceso de implantación en el que se adapta primero un oído y en un segundo acto quirúrgico se adapta el otro (95).
- **Ayudas auditivas:** dispositivos tecnológicos que contribuyen a la estimulación auditiva y al desarrollo comunicativo de personas que presentan discapacidad auditiva. Algunas ayudas auditivas son los implantes cocleares, los audiófonos, los sistemas osteointegrados, entre otros (96).
- **Implantes cocleares:** dispositivos electrónicos que se recomiendan cuando se presenta una hipoacusia neurosensorial severa o profunda (96) (97).
- **Audífonos:** sistema de amplificación auditiva que se pueden considerar en los casos de una hipoacusia neurosensorial moderada o severa (96).
- **Sistemas osteointegrados:** dispositivos auditivos recomendados para personas con diagnóstico de hipoacusia mixta o conductiva, secundaria a otitis media crónica, microtia-atresia, estenosis, entre otras (96) (98).

6. Objetivos

6.1. General

Describir los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, vinculados a un centro de rehabilitación y educación privado en Santiago de Cali en 2024.

6.2. Específicos

1. Caracterizar los perfiles de los niños y las niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, y de sus cuidadoras primarias, vinculados a un centro de rehabilitación y educación privado en Santiago de Cali en 2024.
2. Explorar los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias a través de sus experiencias frente a la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión de sus niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, vinculados a un centro de rehabilitación y educación privado en Santiago de Cali en 2024.
3. Analizar los facilitadores, barreras y ausencias para la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, con respecto a los sistemas de salud, educación, subsistencia, social y fortalecimiento, a partir de los itinerarios terapéuticos de sus cuidadoras primarias, vinculados a un centro de rehabilitación y educación privado en Santiago de Cali en 2024.

7. Herramientas y métodos

A continuación, se presentan los detalles operativos del estudio⁶.

7.1. Tipo de estudio

La presente investigación se sitúa en el paradigma cualitativo, de tipo interpretativo con un diseño de investigación narrativa (99). Esto quiere decir que, por medio del estudio narrativo se analizará a profundidad lo que sucede en los itinerarios terapéuticos de las diversas cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas. Además, este diseño es el más pertinente para responder a la pregunta de investigación, puesto que permite expandir la

⁶ Esta investigación consideró, para su estructuración, la guía para la presentación de proyectos, y los protocolos anexos, del Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle (114).

comprensión de los itinerarios terapéuticos de una población que comparte características específicas, pero que a la vez han vivido en medio del fenómeno de manera diferente.

7.2. Área de estudio

La investigación se llevó a cabo en una institución privada en Santiago de Cali, que cuenta con un centro de rehabilitación y educación, y una clínica. El estudio se enfocó en el centro de rehabilitación y educación, el cual, por más de 80 años, ha apoyado a niños, niñas y sus familias en procesos de detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de discapacidades visuales y auditivas, además de promover la educación. Inicialmente con impacto local, la institución ahora atiende a usuarios a nivel nacional.

En 2024, asistió a 62 niños con discapacidad auditiva de forma presencial y a 18 en tele-rehabilitación, junto a sus cuidadoras primarias. Esta institución inició con un impacto local, posteriormente departamental y hoy atiende usuarios de diferente procedencia a nivel nacional. Durante el 2024, esta institución contó con una vinculación aproximada de 62 niños y niñas con discapacidad auditiva en la modalidad presencial y con 18 niños y niñas en la modalidad de tele-rehabilitación, quienes en compañía de sus cuidadoras primarias han construido un trayecto a lo largo de los años para lograr su detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación/habilitación e inclusión.

7.3. Participantes

Las participantes fueron 10 cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad que cumplieran con las siguientes características:

Tabla 1. Validación de las características con las que debe contar la cuidadora primaria

Característica	Sí	No
Es un miembro de la red social inmediata del niño o niña con discapacidad usuario de ayuda auditiva (familiar, amigo o vecino).		
Ayuda al niño o niña con discapacidad, usuario de ayudas auditivas, a realizar actividades en su vida diaria.		

Acompaña y toma decisiones en diversos contextos por el niño o la niña en la búsqueda de su bienestar.

Nota: elaboración propia.

Se verificaron los criterios de inclusión y exclusión para seleccionar a las cuidadoras primarias participantes. Los criterios de inclusión fueron: cuidadoras de niños entre 5 y 11 años con discapacidad auditiva, usuarias de ayudas auditivas, vinculados a una institución privada de rehabilitación en Santiago de Cali en 2024 bajo modalidad presencial. Los criterios de exclusión incluyeron: cuidadoras cuyos niños realizan su rehabilitación con la investigadora principal, aquellos que realizaron el proceso de rehabilitación fuera de Colombia, y quienes no cumplieran con los perfiles establecidos.

7.4. Estrategia de muestreo

Una vez identificadas las cuidadoras que cumplieran con los ítems de inclusión del estudio⁷, se realizó un muestreo por criterios para la selección de las participantes (100). Para ello, se construyeron 10 perfiles a partir de la información obtenida durante la revisión bibliográfica, en la que se destacó la importancia del momento de manifestación de la pérdida auditiva (**prelocutiva, perilocutiva o postlocutiva**) (16), la edad de adaptación de ayudas auditivas y la georreferenciación previa y actual (45). A continuación, se relacionan los perfiles preestablecidos:

Tabla 2. Perfiles

Perfil	Descripción
01	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva prelocutiva que haya recibido sus ayudas auditivas hasta los 2 años de edad. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residían o residen en una ciudad diferente a la de Cali.

⁷ **Nota:** la investigadora y la directora verificaron con información institucional y con una llamada previa a las cuidadoras primarias, si cumplieran con los criterios de inclusión y de exclusión.

02	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva prelocutiva que haya recibido sus ayudas auditivas hasta los 2 años de edad. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residen en la ciudad de Cali.
03	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva prelocutiva que haya recibido sus ayudas auditivas después de los 2 años de edad. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residían o residen en una ciudad diferente a la de Cali.
04	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva prelocutiva que haya recibido sus ayudas auditivas después de los 2 años de edad. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residen en la ciudad de Cali.
05	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva perilocutiva que recibió sus ayudas auditivas hasta los 5 años de edad. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residían o residen en una ciudad diferente a la de Cali.
06	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva perilocutiva que recibió sus ayudas auditivas hasta los 5 años de edad. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residen en la ciudad de Cali.
07	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva perilocutiva que recibió sus ayudas auditivas después de los 5 años de edad. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residían o residen en una ciudad diferente a la de Cali.

08	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva perilocutiva que recibió sus ayudas auditivas después de los 5 años de edad. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residen en la ciudad de Cali.
09	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva poslocutiva que cuente con ayudas auditivas. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residían o residen en una ciudad diferente a la de Cali.
10	-Cuidadora primaria de un niño o niña con diagnóstico de pérdida auditiva poslocutiva que cuente con ayudas auditivas. -El niño o la niña se encuentra realizando su proceso de habilitación/rehabilitación y educación en la institución privada. -El niño o la niña y su cuidadora residen en la ciudad de Cali.

Nota: elaboración propia.

7.5. Recolección de información

El encuentro con la investigadora inició con la lectura y firma del consentimiento informado [Anexo 1](#), asegurando claridad en la información y dando cumplimiento a los aspectos éticos propios del estudio. Posteriormente, se realizó la entrevista en profundidad siguiendo el protocolo preestablecido [Anexo 2](#). La entrevista fue grabada, codificada de forma alfanumérica y posteriormente transcrita. Las grabaciones y las transcripciones fueron anidados en la nube institucional de Google Drive a la que se accedía exclusivamente la investigadora, garantizando la salvaguarda de los datos.

El proceso de recolección de información comenzó con la aprobación del proyecto por parte de los evaluadores de la Maestría en Salud Pública y el aval de los comités de ética de la Universidad del Valle y la institución donde se realizó el estudio. Tras obtener la aprobación, la institución proporcionó una base de datos de posibles participantes, y se aplicaron los criterios de selección y

muestreo. La directora del estudio contactó telefónicamente a las cuidadoras que cumplieran con los criterios y 10 aceptaron participar.

Las entrevistas presenciales comenzaron con la lectura y firma del consentimiento informado, cumpliendo con los aspectos éticos. Se ejecutaron entrevistas en profundidad de aproximadamente una hora, abordando la caracterización de los niños con discapacidad auditiva y sus cuidadoras, así como la interacción con sistemas de educación, salud y rehabilitación. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y almacenadas en Google Drive para garantizar la seguridad de los datos. No se incentivaron respuestas sesgadas, y las cuidadoras fueron reconocidas como las principales narradoras de sus experiencias (101).

7.6. Análisis de la información

El análisis de la información se orientó por cada uno de los objetivos específicos con base en la información recolectada en las entrevistas a profundidad. Las transcripciones de las entrevistas se procesaron en Atlas.ti para analizar las narrativas de las cuidadoras. La investigadora analizó la información para identificar los patrones y las estructuras subyacentes que caracterizan los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias. Esto implicó la identificación tanto de las categorías preestablecidas a partir de la aproximación teórica como de otras categorías emergentes. Por tanto, se adoptó un enfoque deductivo-inductivo (102).

Para dar cumplimiento al primer [objetivo](#) específico, se recopiló la información inicial de la entrevista a profundidad y se complementó con las caracterizaciones del área de trabajo social de la institución. Esta información se anidó en una matriz.exe, se realizó un análisis de las características poblacionales y se describieron los perfiles de las cuidadoras primarias y sus niños y niñas que realmente se encontraron. Las características de los niños y las niñas que se consideraron fueron las siguientes:

Edad: número de años cumplidos desde el nacimiento (103); **Ciudad de residencia:** ubicación geográfica en el territorio nacional, donde suelen llevar a cabo sus actividades cotidianas y pasan la mayor parte del tiempo (104); **Estrato socioeconómico:** clasificación en estratos de los inmuebles residenciales donde habitan las personas, para determinar los precios de los servicios públicos y otros beneficios de protección social (105); **Nivel educativo:** formación académica

alcanzada por el niño o niña (106); **Sexo:** características biológicas y fisiológicas que configuran al hombre o a la mujer (107); **Etnia:** percepción propia sobre sus características y prácticas (107); **Diagnóstico auditivo:** diagnóstico audiológico que se puede determinar, según el lugar en el que se encuentra la lesión, basados en la diferenciación anatómica y funcional del oído (108); **Edad de diagnóstico:** la edad en la que se realizaron las pruebas auditivas para emitir un diagnóstico sobre la audición (109); **Edad auditiva:** tiempo que ha transcurrido desde el momento en que se realizó la adaptación y/o activación de su primera ayuda auditiva o de ambas, si las recibe de forma simultánea (110); **Tipo de ayudas auditivas:** dispositivos que facilitan la decodificación de los mensajes y las habilidades comunicativas (111).

Las características de las cuidadoras primarias que se consideraron fueron:

Edad: número de años cumplidos desde el nacimiento (103); **Parentesco:** vínculos entre los miembros de una familia (112); **Ciudad de residencia:** ubicación geográfica en el territorio nacional, donde suelen llevar a cabo sus actividades cotidianas y pasan la mayor parte del tiempo (104); **Estrato socioeconómico:** clasificación en estratos de los inmuebles residenciales donde habitan las personas, para determinar los precios de los servicios públicos y otros beneficios de protección social (105); **Nivel educativo:** formación académica alcanzada por el participante hasta el momento de la entrevista a profundidad (106); **Ocupación:** actividades que desarrollan las personas de manera constante para garantizar ingresos a sus hogares (113); **Sexo:** características biológicas y fisiológicas que configuran al hombre o a la mujer (107); **Etnia:** percepción propia sobre sus características y prácticas (107).

Para dar cumplimiento al segundo [objetivo](#) específico, se utilizó Atlas.ti para procesar la información. Se consideraron las categorías preestablecidas y se mantuvo apertura a categorías emergentes, estas entendidas desde tópicos que fuesen recurrentes, para organizar y describir los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias. La información obtenida para alcanzar este objetivo específico se procesó y analizó en el marco de las siguientes categorías:

- **Detección:** enunciados que den cuenta de concepciones, actitudes, acciones, prácticas y aspectos administrativos que identifican las cuidadoras primarias relacionados con la identificación de dificultades o baja respuesta a los sonidos por parte del niño o niña (114).

- **Diagnóstico:** enunciados que den cuenta concepciones, actitudes, acciones, prácticas y aspectos administrativos que identifican las cuidadoras primarias durante las evaluaciones que han llevado a cabo para obtener el diagnóstico de la pérdida auditiva, que dependiendo de sus características obtiene una clasificación y un tratamiento (108).
- **Tratamiento:** enunciados que den cuenta concepciones, actitudes, acciones, prácticas y aspectos administrativos que identifican las cuidadoras primarias frente a las acciones audioprotésicas, logopédicas y/o médico-quirúrgicos (15).
- **Habilitación/rehabilitación:** enunciados que den cuenta concepciones, actitudes, acciones, prácticas y aspectos administrativos que identifican las cuidadoras primarias en el marco de las actividades y servicios de rehabilitación para el caso de niños y niñas con pérdida auditiva poslocutiva⁸ y de habilitación para los casos de niños y niñas con pérdida auditiva prelocutiva⁹ (115).
- **Inclusión:** enunciados que den cuenta concepciones, actitudes, acciones y prácticas que se implementan en diversos contextos para garantizar la participación y derechos de los niños y las niñas con discapacidad auditiva (82,116).

Una vez categorizada y organizada la información del segundo objetivo específico, se procedió con el procesamiento de datos para alcanzar el tercer [objetivo](#) específico. Para ello, también se utilizó el software Atlas.ti y se procesó la información con base en las categorías de los sistemas establecidos en las guías orientadoras de la RBC. Las categorías consideradas en este momento fueron:

- **Salud:** enunciados que reflejen vinculación con programas para la promoción en salud auditiva; programas de prevención de riesgos, enfermedad o discapacidad auditiva; acciones directas de atención clínica; programas de rehabilitación en el sector salud; y acceso y mantenimiento de dispositivos de asistencia (ayudas auditivas) (70).
- **Educación:** enunciados que tenían relación con la atención educativa temprana de la primera infancia, la primaria, el bachillerato, educación superior y en el aprendizaje durante toda la vida (29).

⁸ **Pérdida auditiva poslocutiva:** aparece después de desarrollar el lenguaje oral (15).

⁹ **Pérdida auditiva prelocutiva:** aparece antes de desarrollar el lenguaje oral (15).

- **Subsistencia:** enunciados que reflejaran el desarrollo de destrezas, empleo propio, servicios financieros, empleo asalariado y protección social (71).
- **Social:** enunciados que dieran cuenta de las relaciones entre el matrimonio, la familia y la comunidad, así como vínculos con la asistencia personal, cultura, artes, acceso a justicia y recreación y deportes (72).
- **Fortalecimiento:** enunciados que tenían relación con actividades y habilidades de comunicación, movilización social, participación política, grupos de autoayuda y organizaciones de PCD (73).

Posteriormente, tomando en cuenta todas las categorías procesadas, se realizó un cruce entre estas categorías con las dispuestas en el segundo objetivo específico y se precisaron los hallazgos en una matriz de co-ocurrencia. Esta matriz estuvo compuesta por filas en las que se organizaron las categorías de detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión y en las columnas se organizaron las categorías de salud, educación, subsistencia, social y fortalecimiento.

De esta forma, el estudio permitió identificar áreas específicas que requieren atención y mejora en cada sistema para garantizar una atención integral y efectiva para los niños y las niñas con discapacidad auditiva que utilizan ayudas auditivas. El análisis de co-ocurrencia, que surgió a partir de relacionar las categorías de ambos objetivos, permitió identificar patrones y conexiones significativas dentro de los datos y contribuyó a una comprensión más profunda y holística del fenómeno en estudio (117). La matriz de co-ocurrencia se distribuyó de la siguiente forma:

Tabla 3. Matriz de co-ocurrencia

<i>Categorías</i>	Salud	Educativo	Social	Subsistencia	Fortalecimiento
Detección					
Diagnóstico					
Tratamiento					
Habilitación/rehabilitación					
Inclusión					

Nota: elaboración propia.

Posteriormente, en la misma matriz de co-ocurrencia las narrativas fueron analizadas en el marco de las siguientes subcategorías:

- **Barreras:** situaciones o acciones que restringen el desempeño o la participación de los niños y las niñas en diversos contextos (118).
- **Facilitadores:** situaciones o acciones que incrementan el desempeño o la participación de los niños y las niñas en diversos contextos (118).
- **Ausencias:** falta de recursos, apoyos, acciones, estrategias y/o servicios para fortalecer los derechos y la participación de los niños y las niñas con discapacidad en diversos contextos (119).

Lo anterior, se realizó con fin de identificar como ha sido la respuesta de cada sistema con respecto a la discapacidad auditiva, según los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias. Para este análisis, se consideraron los resultados del primer y segundo objetivo específico. Con base en los datos obtenidos, se procedió a realizar la interpretación de hallazgos conforme con el contexto teórico y práctico y sus posibles implicaciones. Los datos permitieron situar el fenómeno, caracterizarlo y reconocer sus implicaciones desde la arista de la salud y la vinculación con otros sistemas. Además, se brindaron recomendaciones que pueden favorecer de manera positiva los itinerarios terapéuticos de futuras cuidadoras que se enfrenten a situaciones similares de quienes participaron en esta investigación.

8. Consideraciones éticas

La presente investigación involucró a seres humanos, por lo que se tomaron en consideración las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) última actualización 2016 (120). En concordancia con los lineamientos de la resolución 8430 de 1993 en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, se encuentra que el presente estudio no tiene ningún tipo de riesgo, ya que no se realizarán experimentos ni intervenciones en sujetos humanos (121). Sin embargo, se reconoce que esta investigación es de riesgo mínimo para los participantes, considerando que las preguntas pueden evocar situaciones emocionalmente complejas, que podrían generar que los participantes se sientan vulnerables.

Por lo anterior, en la institución privada donde se llevó a cabo la investigación, se contó con la disponibilidad de profesionales del área de psicología para brindar apoyo emocional en caso de ser requerido. Del mismo modo, para asegurar el buen desarrollo del presente proyecto de investigación se contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle y del comité de ética de la institución privada. Se garantizaron aspectos éticos a través del consentimiento informado de las cuidadoras primarias y la información obtenida de las entrevistas a profundidad, fue descargada, codificada con un identificador alfanumérico y alojada dentro de una carpeta de la nube institucional dispuesta por la Universidad del Valle y se resguardará durante 10 años¹⁰.

Finalmente, cabe mencionar que la investigadora principal labora como fonoaudióloga en el centro de rehabilitación y educación de la institución privada. Por tanto, con el objetivo de mitigar los riesgos asociados a conflictos de intereses, las participantes no fueron cuidadoras primarias de niños y niñas que realicen su proceso de habilitación/rehabilitación con ella. El estudio no proporcionó ningún tipo de beneficio económico o material a las participantes.

9. Resultados

Para dar cumplimiento al objetivo general, que consiste en ‘Describir los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad auditiva, usuarios de ayudas auditivas, vinculados a un centro de rehabilitación y educación privado en Santiago de Cali en 2024’, se llevó a cabo una descripción y diagramación de los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias. Posteriormente, estos itinerarios se organizaron y analizaron de acuerdo con cada uno de los objetivos específicos.

9.1. Capítulo I: itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias

A continuación, se describen y grafican los itinerarios terapéuticos de cada una de las cuidadoras que participaron en el estudio.

¹⁰ Actualmente, se considera para esta investigación la nube de Google Drive. En caso de cambio por lineamiento institucional se realizará la migración correspondiente y se informará mediante oficio al Comité de Ética de Investigación en Salud (CEIS).

9.1.1. Cuidadora 01

La cuidadora 01, de 41 años, es la madre de una niña de 9 años de edad con discapacidad auditiva. Reside en Cali, en un barrio de estrato socioeconómico 3, y se encuentra afiliada al régimen de salud contributivo. Posee estudios técnicos, aunque su principal ocupación es el cuidado del hogar. No se considera perteneciente a algún grupo étnico. El padre de la niña es el proveedor económico del hogar. La cuidadora fue quien detectó que la niña tenía una pérdida auditiva, debido a que la llamaba y ella no respondía. En este momento, buscó ayuda profesional, pero el profesional mencionó que el desarrollo del lenguaje y las respuestas auditivas de la niña estaban dentro de lo esperado para su edad.

La madre decidió cambiar de Entidad Promotora de Salud (EPS) y encontró a otro médico general, quien le envió los exámenes auditivos con los que confirmaron que la niña sus 2 años de edad presentaba una hipoacusia neurosensorial profunda bilateral de causa desconocida. Según el relato de la cuidadora, la niña tiene una pérdida auditiva prelocutiva. Luego, acudió a un otorrinolaringólogo, quien no pudo resolver adecuadamente sus inquietudes, ya que se encontraba pendiente de otros asuntos personales. Este proceso resultó ser emocionalmente complejo para la cuidadora.

Posteriormente, logró obtener una cita con un otólogo de la clínica de la institución privada, quien le explicó las acciones que debían emprender después del diagnóstico y le habló de los implantes cocleares como una opción de tratamiento. En otra cita con el mismo otólogo, éste le mencionó nuevamente esta alternativa de tratamiento, pero aclaró que probablemente debía iniciar acciones legales, puesto que al ser un procedimiento costoso no suele ser aprobado por las EPS. El otólogo propuso colocar primero un implante coclear, pero la madre manifestó que prefería que su niña accediera en un solo acto quirúrgico a ambos implantes cocleares. Por ello, tanto la madre como el otólogo iniciaron la gestión para la adaptación de implantes cocleares simultáneos.

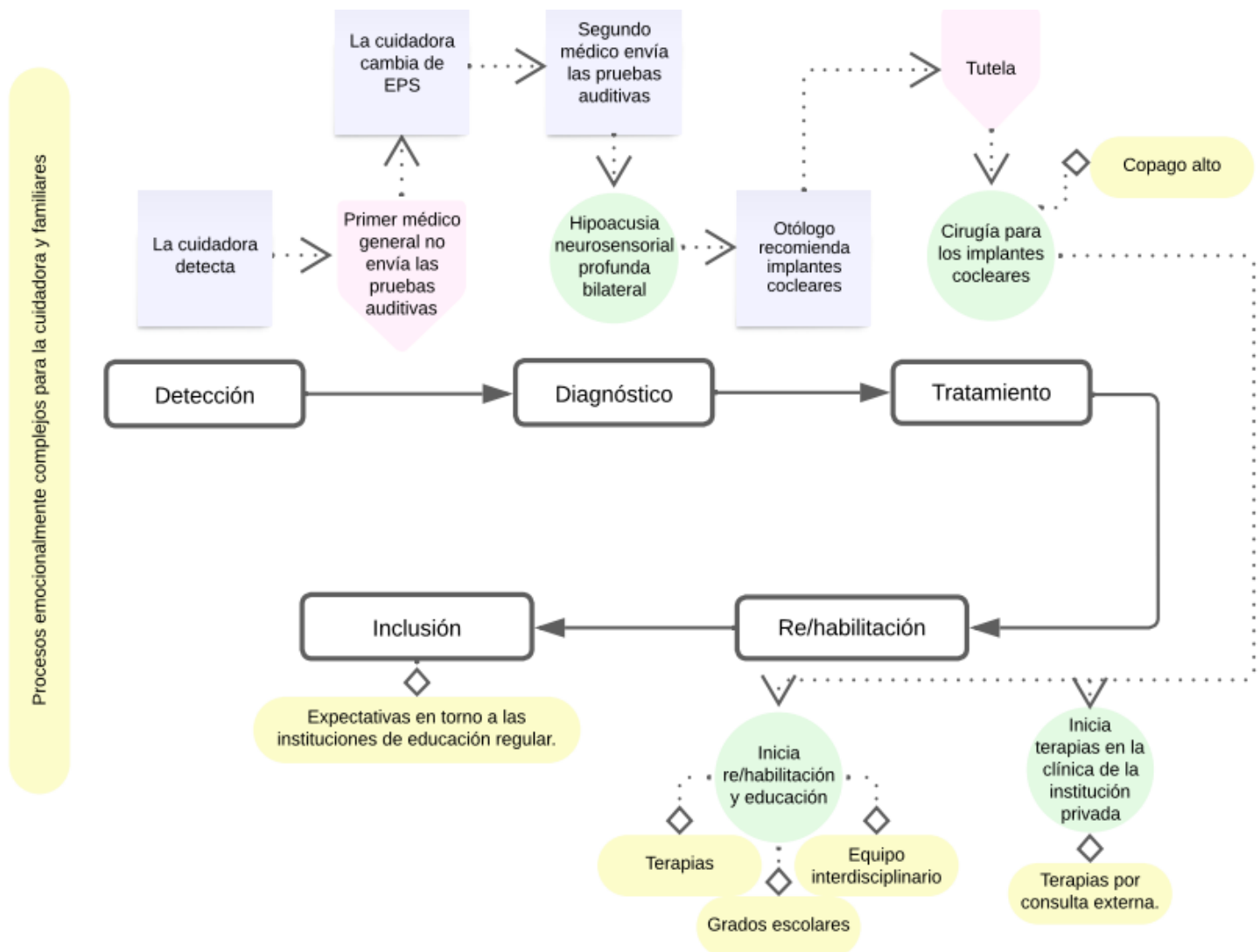
De manera transversal, la cuidadora comenzó a indagar por las opciones de implantes cocleares para tener conocimiento sobre cuál sería mejor para su niña. De hecho, fue un asesor, de una marca de implante que ella estaba considerando para el tratamiento de su niña, quien finalmente la ayudó con la acción de tutela. Una vez iniciada esta acción legal, la cuidadora obtuvo una respuesta a su favor, pero el valor del copago era muy alto. Por tanto, ahorró algo de dinero y logró obtener apoyo económico por parte del director de la clínica y del centro de rehabilitación y educación de la

institución privada para que se aprobara la cirugía y completaran el valor del copago. Durante la cirugía, la coordinadora del programa de implante coclear (fonoaudióloga) estuvo pendiente del proceso y constantemente acompañó a la madre brindándole información y compañía. En este momento, la niña tenía 3 años de edad.

Después del procedimiento quirúrgico y del proceso de activación de los implantes cocleares, citaron a la madre en la clínica de la institución privada para brindar información del centro de rehabilitación y educación que tiene esta misma institución privada, donde su niña podía ingresar para realizar sus grados escolares hasta tercero de primaria y llevar a cabo su proceso de rehabilitación. Sin embargo, la niña inició con su proceso de habilitación/rehabilitación auditiva en la clínica de la institución privada y posteriormente ingresó al centro de rehabilitación y educación. Al inicio del proceso de habilitación/rehabilitación, la cuidadora gestionó el certificado de discapacidad. Además, narró que fue complejo realizar las actividades enviadas por la fonoaudióloga, pero de forma paulatina ella y los demás integrantes de su familia fueron comprendiendo las razones por las que las debían hacer.

Para la cuidadora, ingresar a la niña el centro de rehabilitación y educación de la institución privada fue una buena decisión, aunque sugiere que algunas docentes podrían mejorar su forma de expresarse y de impartir clases. Del mismo modo, destaca el apoyo brindado por su familia durante todo el proceso, así como la red de apoyo que encontró en las otras madres de niños y niñas que se encuentran en la misma situación. Por último, considera que su niña puede continuar sus estudios en instituciones regulares, y constantemente le enseña que ella es capaz de lograrlo todo, tomando como ejemplo a sus hermanos.

Figura 1. Itinerario terapéutico cuidadora 01



Nota: elaboración propia.

9.1.2. Cuidadora 02

La cuidadora 02, de 20 años, es la madre de una niña de 5 años de edad con discapacidad auditiva. Reside en Cali, en un barrio de estrato socioeconómico 2, y está afiliada al régimen contributivo de salud. La cuidadora finalizó su bachillerato y actualmente trabaja como manicurista. No se identifica con ningún grupo étnico. Los abuelos de la niña son los principales proveedores económicos del hogar. La cuidadora narró que no había detectado la pérdida auditiva de su hija porque la niña llegó a decir algunas palabras y respondía ante estímulos fuertes. Las citas de crecimiento y desarrollo fueron virtuales por la contingencia del COVID-19 y no llegaron a

detectar la pérdida auditiva. Fue la madrina de la niña quien la alertó de que algo sucedía, pues ella no reaccionaba cuando la llamaban.

Para agilizar el proceso, la abuela de la niña envió dinero para que le realizaran un examen auditivo de manera particular, cuyo resultado fue hipoacusia neurosensorial bilateral profunda. A partir del diagnóstico, la cuidadora fue orientada y le brindaron opciones de tratamiento. Desde ese momento, la cuidadora manifestó que aceptó con tranquilidad la situación y, a sus 14 años, continuó haciéndose cargo de su hija. La cuidadora exalta que, como parte de la historia, en un momento la familia atravesó una situación compleja relacionada con ser madre menor de edad.

Por otra parte, el otólogo, al que accedieron inicialmente con sus propios recursos, les explicó que debían proceder a través de la EPS, debido a que los implantes cocleares tienen un costo alto. En ese momento, a nivel nacional se estaba atravesando por el COVID-19, por lo que todo el proceso fue virtual y complejo. A la madre le autorizaron primero un solo implante, cuando habían solicitado los dos, por lo que el abuelo de la niña realizó un derecho de petición, pues la cuidadora en ese momento era menor de edad. La junta médica de la EPS continuó argumentando que solo le iban a autorizar un implante, por lo que el abuelo de la niña interpuso una acción de tutela. Luego, la Defensoría del Pueblo¹¹ comenzó a acompañar su proceso hasta que lograron que les autorizaran los dos implantes cocleares de forma simultánea.

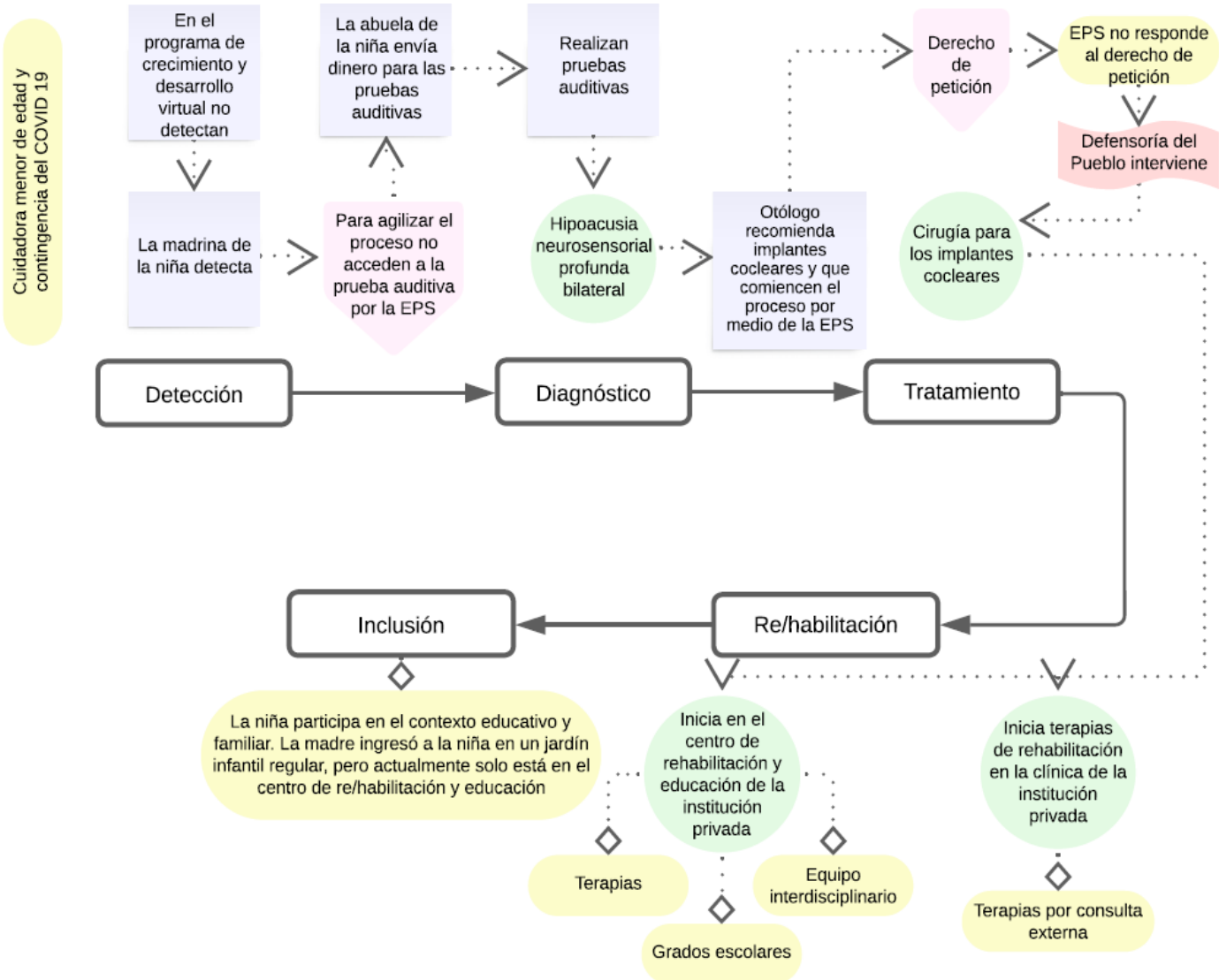
Una vez se activaron las ayudas auditivas, la niña ingresó al centro de rehabilitación y educación de la institución privada donde se le realizó la cirugía. De igual manera, asistía a terapias adicionales en la clínica de la misma institución a través de su EPS. Durante el primer año de la niña en esta institución, la madre compartió que fue complejo, dado a que al mismo tiempo ella se encontraba finalizando su bachillerato. Una vez la cuidadora finalizó sus estudios, decidió no continuar estudiando para quedarse al cuidado de su niña por completo.

En el 2022, la cuidadora inscribió a la niña en una institución educativa regular y observó que su hija logró avanzar. Sin embargo, tuvo que decidir si continuar allí o en el centro de rehabilitación y educación de la institución privada, ya que en esta última se le informó que no podía asistir a ambas instituciones simultáneamente. En el 2023, la niña se quedó sin sus ayudas auditivas por

¹¹ **Defensoría del Pueblo:** es una institución que forma parte del Ministerio Público, constituida a partir de la Ley 24 de 1992. Su función principal es tramitar solicitudes y quejas relacionadas con los derechos humanos de todos los ciudadanos, actuando como una entidad mediadora entre la ciudadanía y el Estado colombiano (147).

falta de pilas, y tuvo que iniciar un largo proceso para obtener la garantía. Al finalizar el año que volvió a tener sus ayudas auditivas en funcionamiento. Al iniciar el 2024, la niña solo contaba con una de sus ayudas auditivas, dado que la otra tuvo que ser entregada a los proveedores por garantía. La madre manifestó que la niña ha ido avanzando en el desarrollo de su lenguaje y quiere ingresar a la niña a realizar algún deporte. La familia de la cuidadora y la niña son los actores principales que las han acompañado durante todo su itinerario terapéutico.

Figura 2. Itinerario terapéutico cuidadora 02



Nota: elaboración propia.

9.1.3. Cuidadora 03

La cuidadora 03, de 34 años, es la madre de un niño de 10 años de edad con discapacidad auditiva. Reside en Santander de Quilichao y pertenece a un estrato socioeconómico 2, en compañía de su niño y su núcleo familiar. Se encuentra afiliada al régimen de salud contributivo y no se identifica con ningún grupo étnico en particular. Realizó un estudio técnico y se dedica principalmente a ser ama de casa. El padre del niño es el principal proveedor económico del hogar. En la familia materna hay dos tíos diagnosticados con hipoacusia, pero no han accedido a ningún tipo de tratamiento.

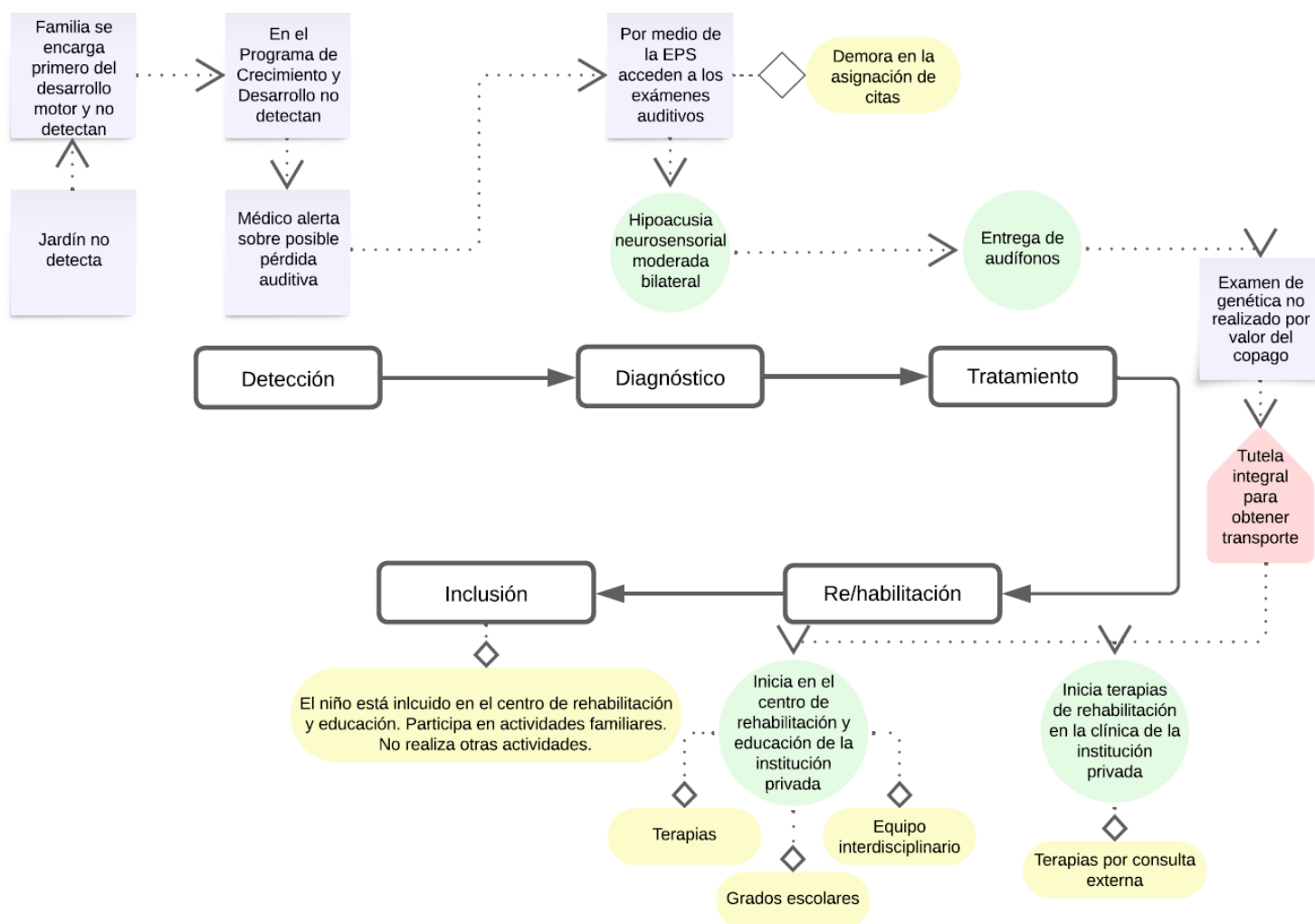
Según lo narrado por la cuidadora, el niño cuenta con hipotonía generalizada, por lo que primero se dieron cuenta de las dificultades a nivel del desarrollo motor. Fue un médico general de la EPS quien después los alertó sobre una posible pérdida auditiva, tomando en cuenta los antecedentes familiares. No se dieron cuenta antes debido a que al niño no le realizaron ningún tamizaje auditivo al nacer, y en los controles de crecimiento y desarrollo les decían que todo estaba bien, incluso con el desarrollo motor, cuando el niño, luego de varios meses, no lograba hacer control cefálico. Una madre de otro niño con discapacidad le había comentado a la cuidadora que posiblemente debía interponer una acción de tutela para que al niño le realizaran sus exámenes auditivos.

Sin embargo, en ese momento no fue necesario, y a los dos años y seis meses del niño, por medio de la EPS lograron que le realizaran tres exámenes de potenciales auditivos con los que confirmaron que el niño presenta hipoacusia neurosensorial moderada bilateral. Aunque, para lograr el diagnóstico fue complejo, ya que la EPS autorizaba los exámenes y pasaban tres meses para poder tener las citas, y se vencían las autorizaciones. Luego, la EPS le entregó al niño dos audífonos y, hasta el momento, no han tenido dificultades con las programaciones y actualizaciones de las ayudas auditivas. Durante este proceso, el niño se encontraba en un jardín de la empresa donde labora el padre, pero allí no se habían dado cuenta de la pérdida auditiva.

Después, el niño ingresó al centro de rehabilitación y educación de una institución privada, donde actualmente cursa tercero de primaria. El niño comenzó a realizar terapias adicionales en la clínica de esta institución privada que son cubiertas por su EPS. En algún momento, iban a realizar el examen de genética, pero el copago estaba por dos millones de pesos, por lo que no han podido continuar con el proceso por esta dificultad económica. Al inicio del proceso de habilitación/rehabilitación, la cuidadora interpuso una tutela con la que los estaban apoyando con

los transportes desde Santander de Quilichao a Cali, pero durante la pandemia se cerró la EPS en la que estaban afiliados y los apoyos que habían adquirido se perdieron y actualmente todo lo relacionado con transporte es asumido por la familia. Actualmente, el niño participa en espacios familiares y en los que desarrolla el contexto educativo y de rehabilitación/habilitación.

Figura 3. Itinerario terapéutico cuidadora 03



Nota: elaboración propia.

9.1.4. Cuidadora 04

La cuidadora 04, de 59 años, es la abuela de una niña de 10 años de edad con discapacidad auditiva. Reside en el municipio de Cerrito Valle y pertenece a un estrato socioeconómico 1, cuenta con un estudio técnico y actualmente se dedica a trabajar realizando confecciones y manualidades. No se identifica con ningún grupo étnico en particular y está afiliada al régimen subsidiado de salud. Su

esposo, es el principal proveedor económico del hogar y ha acompañado todo el proceso. La cuidadora también aporta económicamente con su trabajo independiente.

La familia notó que la niña no respondía cuando la llamaban y no desarrollaba lenguaje, lo que llevó a sospechar una pérdida auditiva. Cuando finalmente obtuvieron el diagnóstico, toda la familia ya estaba al tanto de la situación. Sin embargo, no habían podido realizar los exámenes anteriormente, ya que un médico general de la EPS había ignorado la información proporcionada por la cuidadora sobre su sospecha de pérdida auditiva. A pesar de esto, la abuela insistió y logró que les enviaran terapias de fonoaudiología, aunque sabía que no eran las más adecuadas, porque la niña no requería de terapia de lenguaje convencional y la misma fonoaudióloga le había informado que no tenía el entrenamiento para atender a una niña con discapacidad auditiva.

El médico general de la EPS se negaba a remitirla a un especialista para los exámenes pertinentes. A los dos años, la niña ingresó al jardín infantil en el municipio del Cerrito Valle, donde la cuidadora expresó que los niños no la trataban bien y no la incluían en sus actividades. Dos docentes del jardín contactaron a la cuidadora con una persona de una institución de LSC, pero este proceso no se llevó a cabo. La cuidadora acudió a otro médico general, quien validó sus preocupaciones y ordenó los exámenes auditivos. A los tres años, la niña fue diagnosticada con hipoacusia neurosensorial profunda bilateral y fue remitida a un otólogo. La cita con el especialista demoró aproximadamente ocho meses debido a la falta de disponibilidad en la agenda.

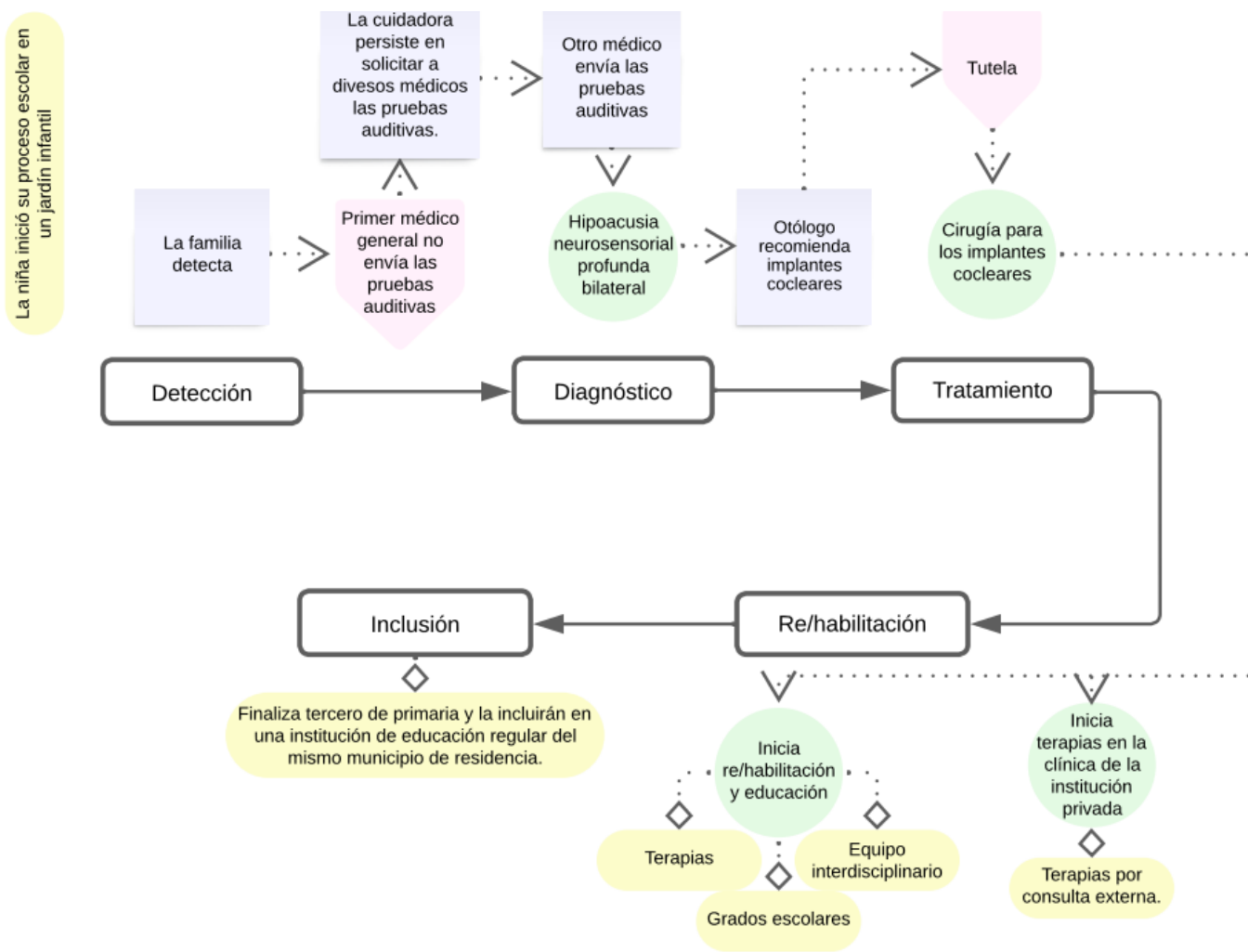
Cuando finalmente fue atendida, el otólogo determinó que la niña requería una cirugía y decidió no pasar el caso por junta médica, ya que la niña tenía casi cuatro años y de esta forma intentó agilizar el proceso. A la niña le autorizaron un sistema osteointegrado, aunque necesitaba dos implantes cocleares. Mientras se resolvía el proceso, la niña ingresó al centro de rehabilitación y educación de la institución privada, sin ningún tipo de ayuda auditiva. La coordinadora del programa de implante coclear (fonoaudióloga) le prestó un audífono para estimular la audición, pero no tuvo respuesta a nivel auditivo.

La cuidadora interpuso una acción de tutela que fue resuelta favorablemente, aunque tuvo que esperar varios meses debido a un paro de los funcionarios de la EPS. Finalmente, faltando dos meses para que la niña cumpliera cinco años, le realizaron la cirugía de los implantes cocleares bilaterales de manera simultánea. La cuidadora comentó que la niña nació prematura y no le

realizaron ningún examen auditivo, y estuvo un tiempo en una institución de protección y garantía de derechos, quienes aseguraron que todo estaba bien.

Después de la activación de los implantes cocleares, la niña continuó en el centro de rehabilitación y educación, donde actualmente cursa el tercer grado de primaria y realiza su proceso de habilitación/rehabilitación. En esta institución, la cuidadora genera algunos ingresos económicos realizando confecciones para el personal y ofreciendo apoyo con manualidades. La niña comenzó a realizar terapias de habilitación/rehabilitación auditiva adicionales en la clínica de la institución privada por medio de su EPS. Una vez la niña finalice el tercer grado, que es el último que cursa en la institución privada, tienen pensado matricularla en una institución educativa de su propio municipio para evitar viajar todos los días.

Figura 4. Itinerario terapéutico cuidadora 04



Nota: elaboración propia.

9.1.5. Cuidadora 05

La cuidadora 05, de 50 años, es la tía de un niño de 10 años de edad con discapacidad auditiva. Residía en Ibagué, pero actualmente reside en Cali con el niño, en un barrio de estrato socioeconómico 5. La cuidadora finalizó el bachillerato, es principalmente ama de casa y tiene un cargo en una empresa familiar que le genera algunos ingresos. Se encuentra en el régimen de salud contributivo y se considera parte del grupo étnico blanco.

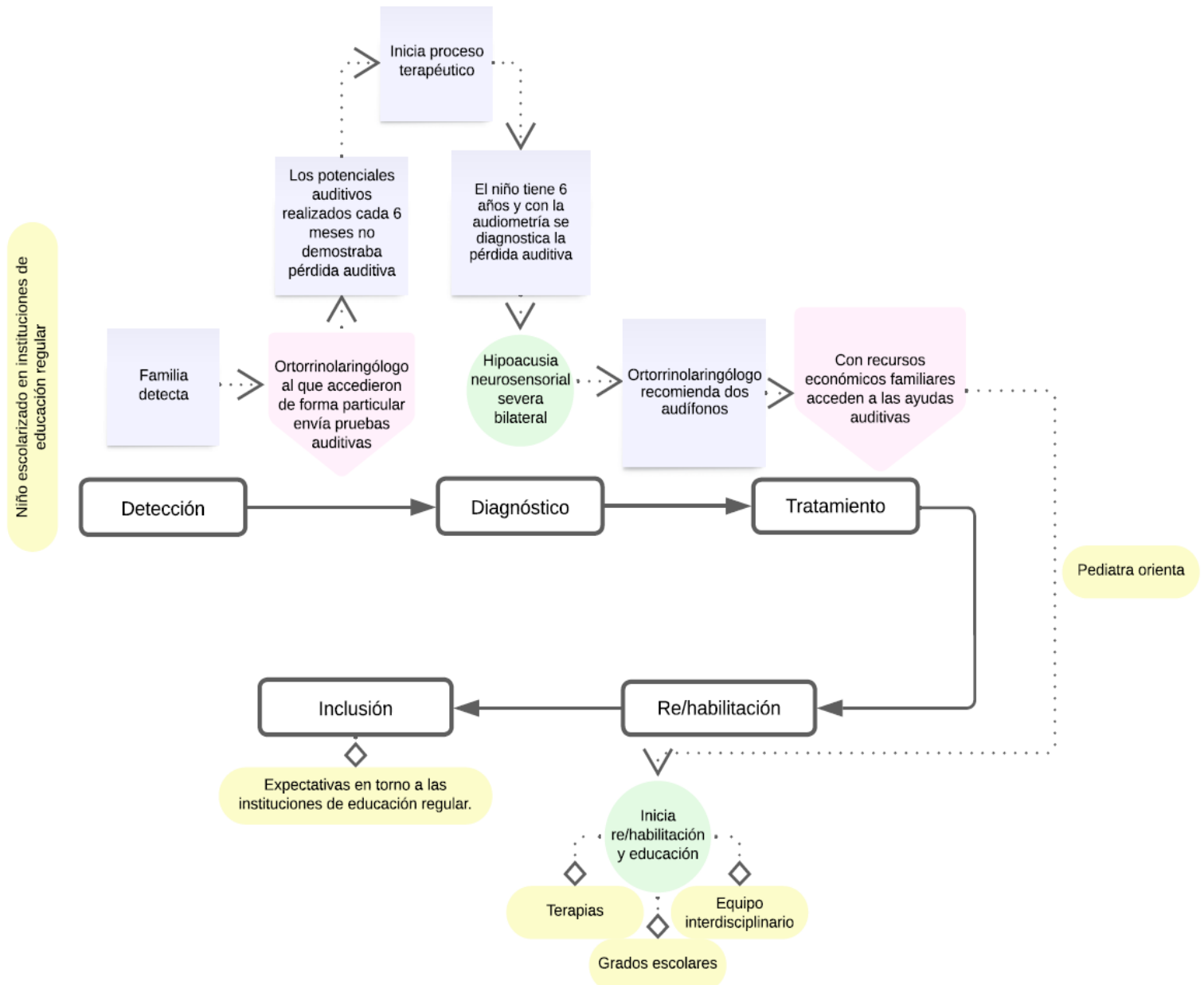
El niño presentó meningitis hacia sus 3 meses de nacido y fue operado en Ibagué. Todo este proceso en su momento fue cubierto por la EPS. Paulatinamente, los familiares comenzaron a darse cuenta de que el niño tenía dificultades para escuchar. Esto tomó algunos meses porque el niño respondía a estímulos fuertes y por ello no se habían alertado. Una vez detectaron que algo sucedía, comenzaron a buscar citas con un otorrinolaringólogo con sus propios recursos económicos, con el objetivo de agilizar el proceso. Aunque, en estas consultas, a la cuidadora y a la familia les indicaban que el niño estaba escuchando bien, dado que los potenciales auditivos no demostraban alguna pérdida auditiva.

La cuidadora asistía con el niño cada 6 meses a controles, y en todo este tiempo le realizaban el mismo examen. Finalmente, cuando le realizaron la audiometría, detectaron una pérdida auditiva, principalmente en el oído izquierdo, y lo asociaron con la meningitis que el niño había padecido. El niño fue diagnosticado con hipoacusia neurosensorial severa bilateral a los 6 años. En ese momento, el niño estaba escolarizado, aunque la cuidadora manifestó que no lograba avanzar en sus procesos de aprendizaje. La familia constantemente viajaba a Cali por cuestiones laborales. Por tanto, antes de acceder a ayudas auditivas, comenzaron a llevar al niño a terapias en varios lugares e incluso en la clínica de una institución privada realizaron algunas terapias de fonoaudiología, que no estaban cubiertas por la EPS.

Posteriormente, a los 6 años del niño, con la orientación de un otorrinolaringólogo accedieron con sus propios recursos económicos a dos audífonos. En Cali, un pediatra los orientó para que accedieran al centro de rehabilitación y educación de una institución privada. Por tal motivo, la cuidadora y parte de su familia decidieron radicarse por un tiempo en Cali. Actualmente, el niño cursa el primer grado de primaria en esta institución. Durante este tiempo, la cuidadora y la familia del niño se han sentido acompañados por los diferentes profesionales del centro de rehabilitación

y educación de una institución privada y esperan que en un futuro el niño se pueda incluir en una institución de educación regular.

Figura 5. Itinerario terapéutico cuidadora 05



Nota: elaboración propia.

9.1.6. Cuidadora 06

La cuidadora 06, de 53 años, es la madre de un niño de 10 años con discapacidad auditiva. Reside en Cali, en un barrio de estrato socioeconómico 2, estudió hasta segundo de primaria, se dedica a

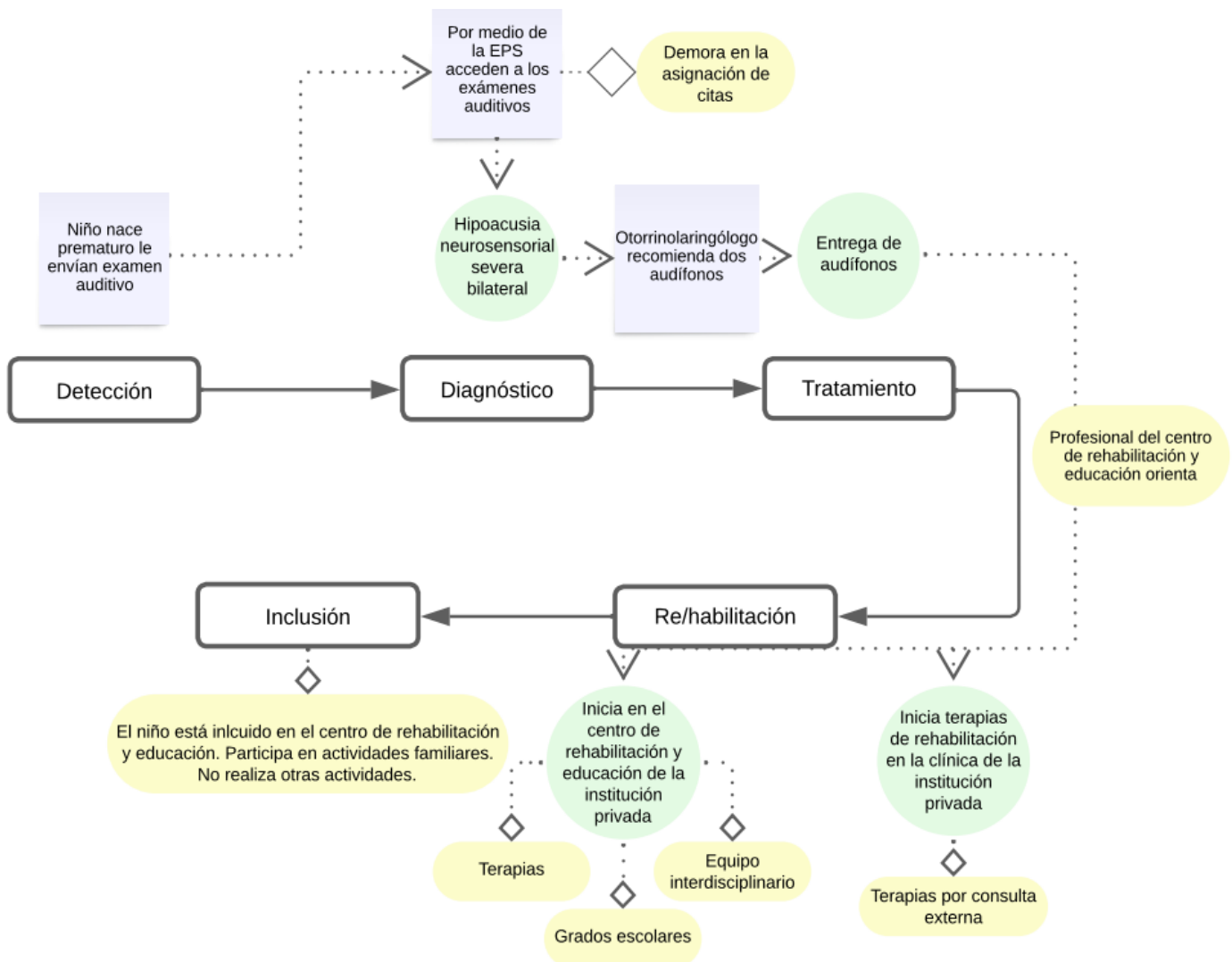
ser ama de casa y no se identifica con ningún grupo étnico en particular. La cuidadora se encuentra afiliada al régimen subsidiado de salud y el padre del niño es el proveedor económico del hogar.

El niño nació prematuro, por lo que estuvo en incubadora durante tres meses. Una vez egresó del hospital, se informó a la madre sobre una posible pérdida auditiva, por lo que le enviaron algunas pruebas auditivas. A los nueve meses, le realizaron las pruebas al niño en la clínica de la institución privada y fue diagnosticado con hipoacusia neurosensorial severa bilateral. Luego, el otólogo le explicó a la cuidadora y al padre del niño que podían iniciar la estimulación auditiva con audífonos y, si no respondía, sería necesario considerar la adaptación de implantes cocleares.

En ese momento, la cuidadora manifestó que no entendía muy bien las opciones de tratamiento, por lo que no tomó la decisión de llevar rápidamente al niño a la clínica de la institución privada. Durante este tiempo, la coordinadora del programa de implante coclear (fonoaudióloga) de la institución privada los orientó para que ingresaran al proceso educativo y de habilitación/rehabilitación, por lo que el padre del niño decidió llevarlo.

Para obtener los dos audífonos, el padre presentó un desacato, ya que la EPS se estaba demorando bastante en responder, y fue a los dos años que el niño recibió sus ayudas auditivas. El niño inició su proceso en el centro de rehabilitación y educación de la institución privada. En ese momento el niño, a través de su EPS, inició terapias de habilitación/rehabilitación auditiva en la clínica de la institución privada. Actualmente, el niño cursa segundo grado de primaria y la cuidadora compartió que ha logrado avanzar y que constantemente están acompañados por un equipo de profesionales.

Figura 6. Itinerario terapéutico cuidadora 06



Nota: elaboración propia.

9.1.7. Cuidadora 07

La cuidadora 07, de 26 años, es la madre de una niña de 6 años de edad con discapacidad auditiva. Reside en Cali, en un barrio de estrato socioeconómico 2, y se reconoce como indígena y manifiesta ser parte de una comunidad. La cuidadora estudió hasta séptimo de bachillerato y actualmente es ama de casa. Se encuentra afiliada al régimen subsidiado de salud, y el padre de la niña es el principal proveedor económico del hogar.

La niña presentó otitis a los 4 meses, que duró aproximadamente 9 meses, y cada vez que terminaba un episodio, a los 15 días volvía a presentarse. A pesar de que los médicos de la EPS trataron la

otitis con medicamentos, la cuidadora tuvo que acudir a una clínica con sus propios recursos económicos, donde le recetaron otros medicamentos que no tenían cobertura por la EPS. Estos medicamentos detuvieron los episodios de otitis, pero la cuidadora notó que la niña escuchaba muy poco por su oído derecho y luego se dio cuenta de que ya no escuchaba nada por ese oído. La cuidadora mencionó que, desde su nacimiento, la niña escuchaba bien por el lado izquierdo y muy poco por el lado derecho.

Durante los episodios de otitis, a la niña no le realizaron ningún examen auditivo. Antes de cumplir los 3 años, comenzaron a gestionar las pruebas auditivas para obtener un diagnóstico y un médico general le envió los potenciales auditivos evocados para confirmar el estado de su audición. La niña asistía a un jardín infantil donde no detectaron su pérdida auditiva, y en los controles del programa de crecimiento y desarrollo le mencionaron a la cuidadora que había niños que tardaban más tiempo en hablar. La cuidadora y la niña viajaban constantemente entre el Chocó, Cali y Buenaventura, pero durante la pandemia de COVID-19, al pertenecer a una comunidad indígena, tuvieron que regresar a su territorio.

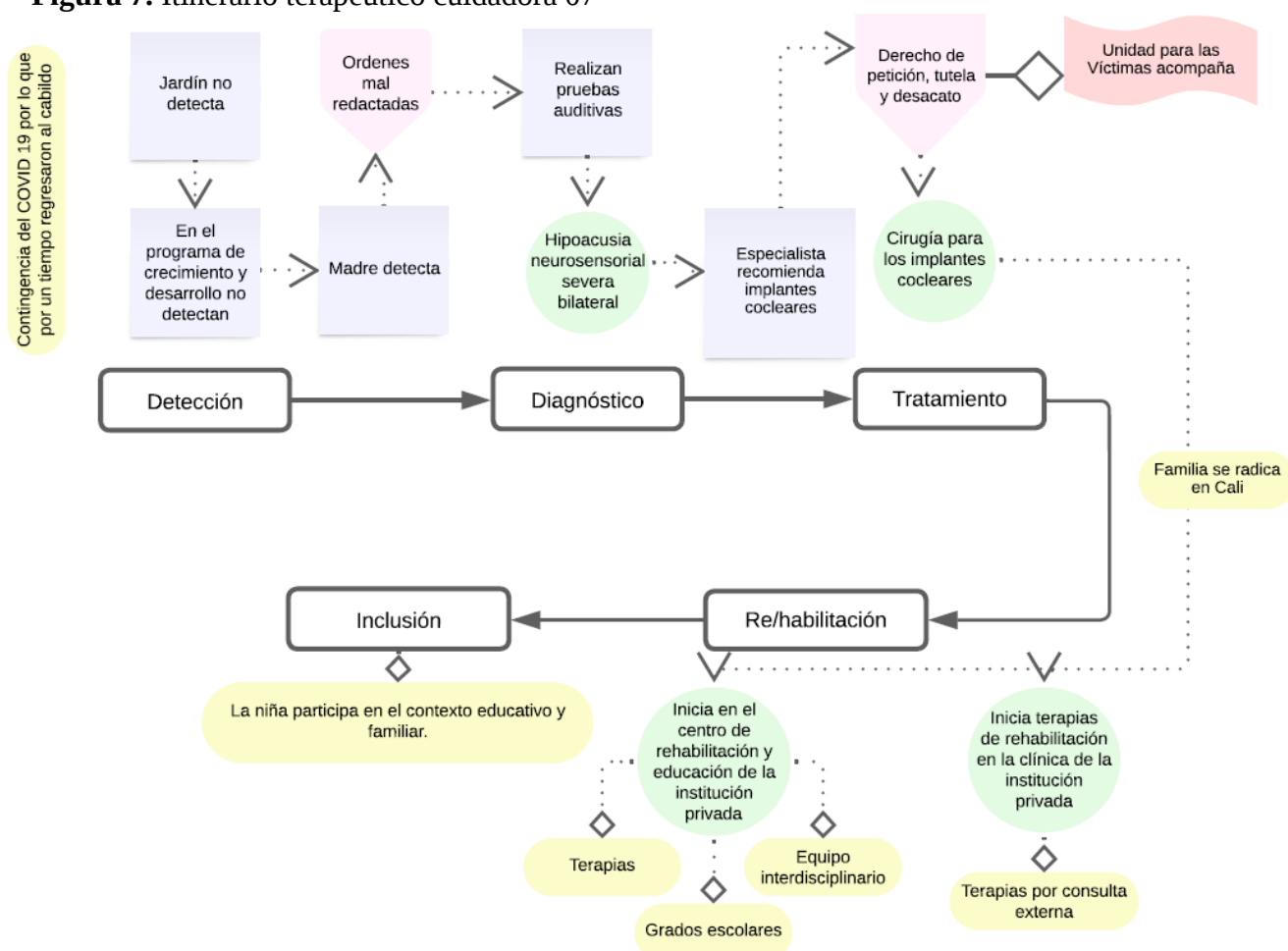
En Cali, se alojaban en un hogar de paso cada vez que tenían que viajar para llevar a cabo algún proceso con la niña. Intentaron ingresar a la niña a una institución educativa, pero todo era en modalidad virtual debido a la pandemia, y en Chocó, no había buena señal. En una ocasión intentaron realizar las pruebas auditivas en Buenaventura, pero la orden estaba mal redactada. Cuando logaron realizar la prueba auditiva la niña recibió un diagnóstico de hipoacusia neurosensorial severa bilateral a los tres años. Desde este momento, la cuidadora tuvo que acercarse en varias oportunidades a la EPS para exigir respuestas y orientación.

Sin embargo, la EPS no autorizaba la cirugía debido a los costos, por lo que la cuidadora desistió de continuar y estuvo un año sin volver al especialista. Luego, retomó el proceso y estableció una acción de tutela con la que logró que la niña obtuviera sus implantes cocleares a los 6 años. Para aprender sobre este proceso legal, la cuidadora fue acompañada por una abogada de la Unidad para las Víctimas¹², quien la orientó en la presentación de un derecho de petición, una tutela y un desacato. La tía de la niña acompañó a la cuidadora primaria en estos procesos legales.

¹² **Unidad para las Víctimas:** es una institución del Gobierno de Colombia que tiene como objetivo brindar atención, asistencia y reparación integral de los derechos de las personas que han sido víctimas del conflicto armado interno desde un enfoque diferencial (148).

Antes de la cirugía, un otólogo de la clínica de la institución privada le prestó un audífono a la niña, pero ella no respondió auditivamente con este dispositivo. La cuidadora se radicó en Cali con su familia para que la niña pudiera acceder a las terapias en la clínica de la institución privada, cubiertas por su EPS, e ingresar al centro de rehabilitación y educación de la misma institución. El líder del cabildo, a través de una carta enviada por la cuidadora, manifestó que comprendía la situación de tener que salir constantemente del territorio, pero no brindaron ningún apoyo con recursos. La cuidadora compartió que ha observado avances en el desarrollo de la niña y que ha sentido el acompañamiento de diversos profesionales.

Figura 7. Itinerario terapéutico cuidadora 07



Nota: elaboración propia.

9.1.8. Cuidadora 08

La cuidadora principal, de 42 años, es la madre de una niña de 5 años de edad con discapacidad auditiva. Anteriormente residía en otro país, pero actualmente vive en Cali, en un barrio de estrato socioeconómico 1. Es profesional y trabaja algunos días como auxiliar de enfermería, no se identifica con ningún grupo étnico en particular. Está afiliada al régimen subsidiado de salud y cuenta con el apoyo económico de su familia. Por la situación económica del país de origen de la cuidadora, ella decidió viajar a Colombia y la niña nació en Cali a las 26 semanas de gestación. En ese momento, ninguna de las dos tenía cobertura de EPS, pero fueron recibidas en un hospital de la ciudad donde la niña permaneció en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) durante varios meses.

A la niña le enviaron los exámenes auditivos, pero no pudieron realizarlos de inmediato debido a la falta de cobertura de una EPS. Después de tres meses del nacimiento de la niña, la cuidadora logró obtener el documento para obtener cobertura de una EPS. Antes del diagnóstico formal, la cuidadora sospechaba que la niña tenía una pérdida auditiva debido a la intensidad de su llanto y gritos, además de notar que la niña no respondía cuando la llamaba. El primer examen auditivo fue realizado con la EPS, pero se le indicó que era importante confirmar el diagnóstico con otra prueba.

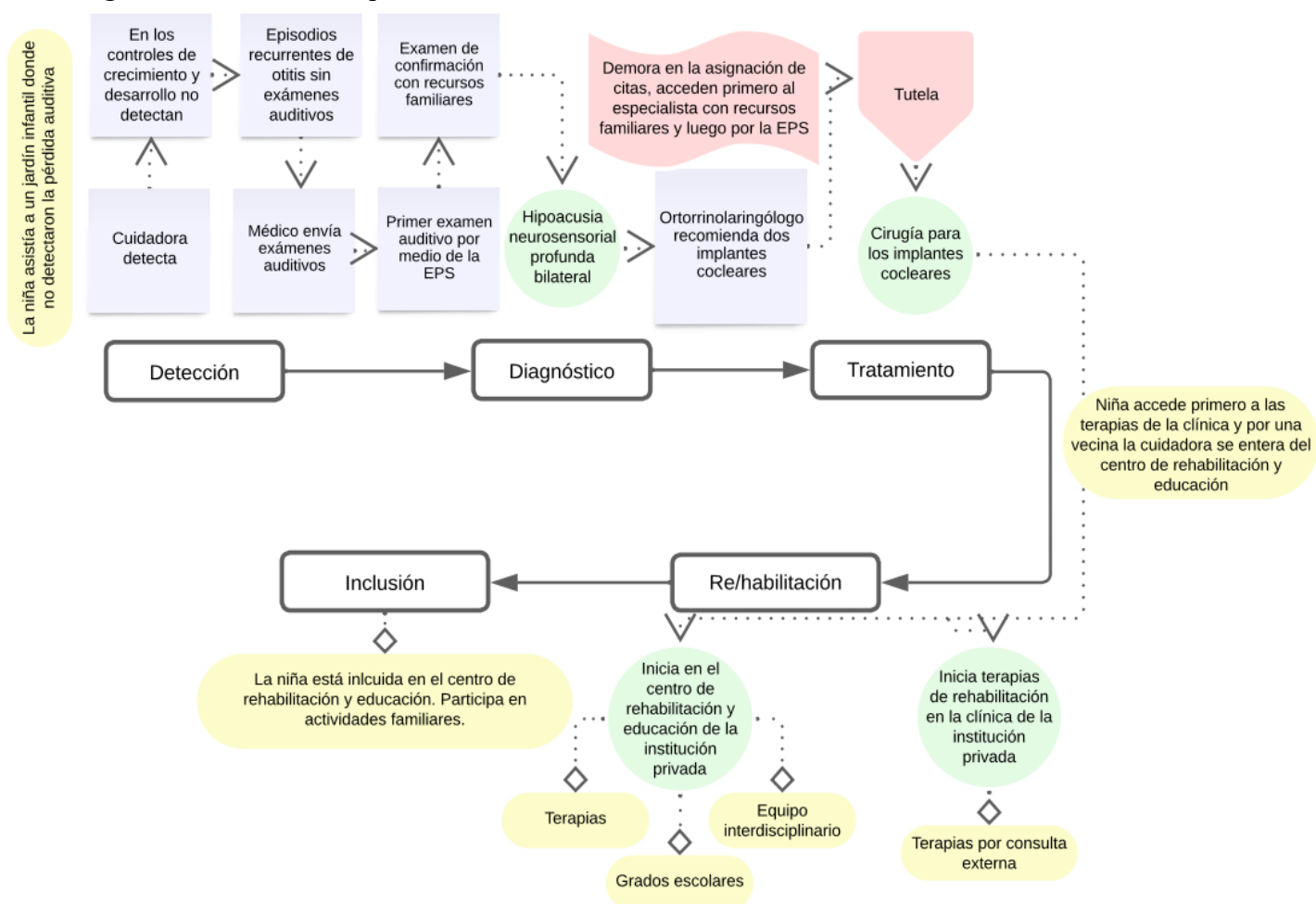
La madrina de la niña pagó el segundo examen con recursos propios. No esperaron para realizar este segundo examen con la EPS debido a los tiempos de espera para la cita, que era de 8 meses en la clínica de la institución privada. Por tanto, el diagnóstico finalmente se llevó a cabo entre los 13 y 14 meses. La cita con el otólogo a través de la EPS estaba programada para 8 meses después. Debido a esto, la madrina de la niña decidió pagar una consulta privada con el mismo especialista, quien les informó que debían iniciar todo el proceso nuevamente con la EPS por los costos que implicaba el tratamiento. Una vez que la cuidadora logró obtener la autorización para la cita con el especialista por medio de su EPS, la cita se programó para 9 meses después. Posteriormente, el especialista se comunicó directamente con ella y adelantó la agenda.

La cuidadora compartió que estaba al tanto de que la discapacidad auditiva podía abordarse con LSC o con lectura labiofacial, pero desconocía la posibilidad de la cirugía para los implantes cocleares. Posteriormente, tomó la decisión de acceder a la cirugía, y un asesor de una casa de

implantes la acompañó para iniciar una acción de tutela. Así, la niña accedió a la cirugía de los implantes cocleares a los 18 meses y comenzó terapias en la clínica de la institución privada. Unos meses más tarde, una vecina les proporcionó información del centro de rehabilitación y educación de la misma institución privada, y la niña comenzó su proceso de habilitación/rehabilitación en medio de la pandemia por COVID-19, inicialmente de forma virtual.

Actualmente, la cuidadora se encuentra realizando un desacato, dado a que la niña necesita algunos insumos para sus ayudas auditivas y le cambiaron las terapias para otra institución. Por último, la cuidadora destacó el papel de la familia en todo su itinerario terapéutico y expresó que el centro de rehabilitación y educación de la institución privada ha favorecido el continuo progreso de la niña en su aprendizaje y rehabilitación. Además, resaltó el constante acompañamiento brindado por todos los profesionales de la institución.

Figura 8. Itinerario terapéutico cuidadora 08



Nota: elaboración propia.

9.1.9. Cuidadora 09

La cuidadora 09, de 22 años, es la madre de un niño de 6 años de edad con discapacidad auditiva. Reside en Cali en un hogar de paso que tiene convenio con su EPS. Anteriormente, vivía en Silvia Cauca, en un barrio de estrato socioeconómico 1, y está afiliada al régimen subsidiado de salud. Cuenta con un estudio técnico y trabaja realizando funciones administrativas. Se reconoce como indígena y pertenece a una comunidad. Su sustento económico proviene de su trabajo y algunos apoyos familiares.

Inicialmente, la cuidadora no detectó problemas auditivos en su hijo, ya que respondía a algunos sonidos fuertes e intentaba imitar canciones, por lo que ella considera que puede ser una pérdida auditiva progresiva o súbita. Cuando el niño tenía 1 año y 2 meses su abuela paterna se lo llevó a vivir con ella cerca de Tuluá. Durante un tiempo, antes de la detección de la pérdida auditiva, el niño regresó con su madre, dado a que no se encontraba bien de salud. La cuidadora mencionó que ella y su familia son más cercanos a la medicina tradicional, por lo que decidió que el niño permaneciera en casa, considerando que la medicina tradicional requería paciencia, pero no lastimaba ni hacía llorar al niño. Días después, un visitador médico llegó al hogar, notó el estado de salud del niño y los remitió a Popayán, donde descartaron el "Kawasaki" que inicialmente le habían diagnosticado.

Tratado este evento en salud, el niño regresó con su abuela paterna y un mes después ella detectó que no escuchaba. La cuidadora decidió ir por su hijo, a pesar de la oposición de sus familiares y de la abuela paterna, quien no quería entregarlo porque consideraba que la madre era muy joven. No obstante, el padre del niño decidió entregarle el niño a la cuidadora. Una vez finalizó sus estudios, comenzó a gestionar con el médico de la EPS las pruebas auditivas, pero no recibía las órdenes para los exámenes o consultas. Finalmente, remitieron al niño a Popayán para realizar algunas pruebas auditivas en las que solo utilizaban algunos objetos sonoros.

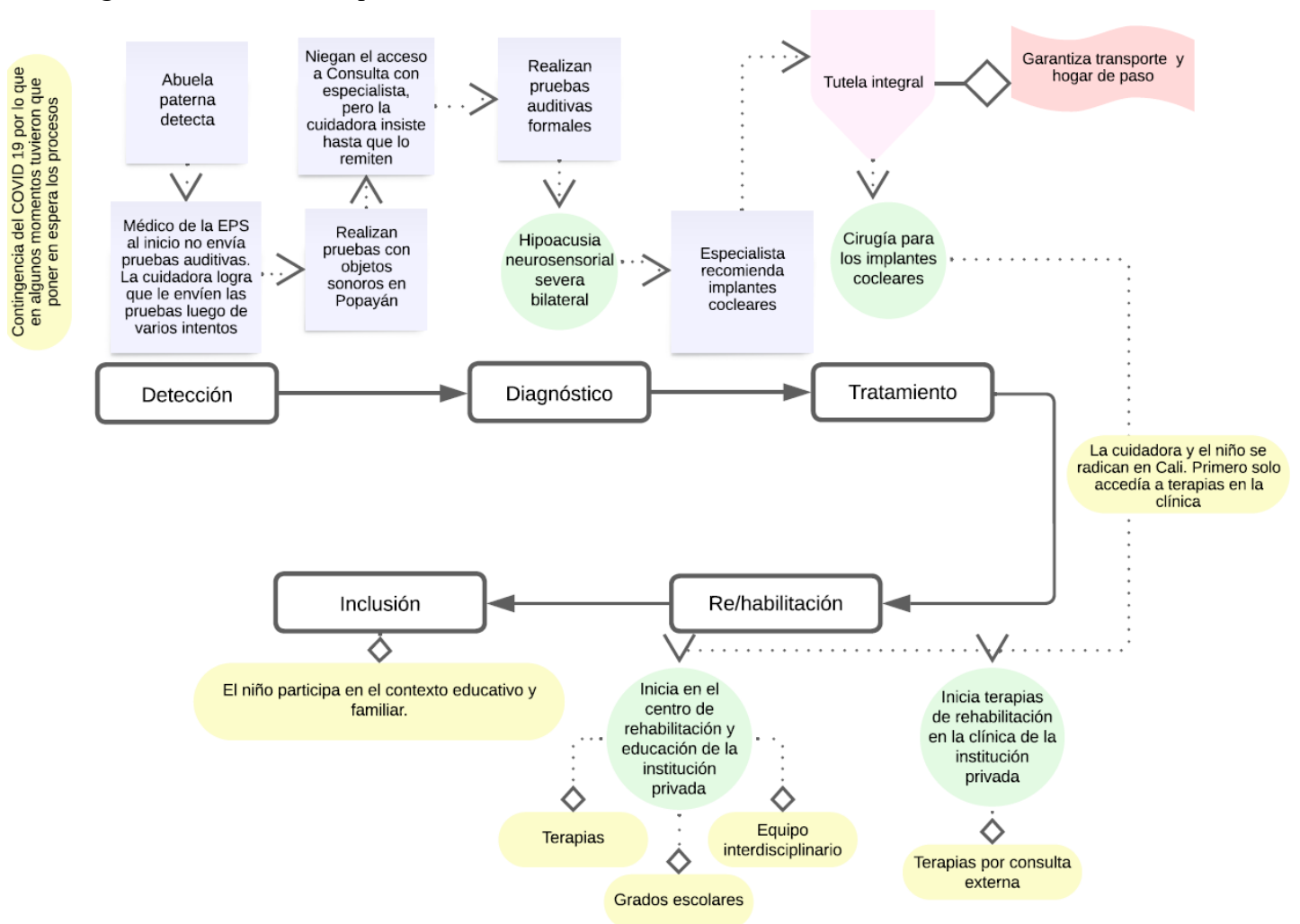
Después, la cuidadora continuó solicitando al médico general que la remitiera al especialista, hasta que un día lo logró. Asistió a una consulta con un otólogo en Cali, quien comenzó a realizar los potenciales auditivos y diagnosticó al niño, a sus 2 años, con hipoacusia neurosensorial profunda bilateral. El otólogo intentó descartar la posibilidad de que el niño pudiera usar audífonos en lugar de implantes cocleares, pero finalmente recomendó los implantes cocleares.

La cuidadora tuvo que esperar a que pasara el momento más crítico de la pandemia del COVID-19 para continuar con el tratamiento. Durante este tiempo, contó con el apoyo de una amiga que la acompañaba en los viajes constantes a Cali. Al inicio, el cabildo le brindó algunos recursos económicos para los transportes, pero cuando cambiaron de funcionarios, dejaron de ofrecerle este apoyo.

Cuando la tutela salió a favor del niño, gracias al seguimiento de un juez, las respuestas de la EPS comenzaron a ser más rápidas. Con la tutela integral, logró que le gestionaran un hogar de paso y los transportes. A los 3 años, el niño recibió dos implantes cocleares. La cuidadora pensaba que en ese momento todo se había finalizado, pero se dio cuenta de que debía comenzar con el proceso de habilitación/rehabilitación. Por lo tanto, viajaba constantemente desde Silvia Cauca, hasta la clínica de la institución privada en Cali para realizar las terapias.

Paralelamente, el niño estaba en un programa de una institución de protección y garantía de derechos, al que no debía asistir todos los días. La cuidadora conocía el centro de rehabilitación y educación de la institución privada, pero no tenía familia en Cali ni sabía en qué podría trabajar. Gracias a la información que le brindó la madre de otro niño, decidió ingresar a su niño a esta institución. En el centro de rehabilitación y educación al niño le asignaron el apoyo de un “padrino”, que consiste en recursos económicos provenientes de donaciones de personas cuyo objetivo es garantizar la alimentación, matrícula o transporte. La cuidadora compartió que se ha sentido muy acompañada por los profesionales de esta institución. Finalmente, el niño continúa en la institución, mientras que la cuidadora realiza algunas actividades administrativas remuneradas en el hogar de paso.

Figura 9. Itinerario terapéutico cuidadora 09



Nota: elaboración propia.

9.1.10. Cuidadora 10

La cuidadora 10, de 25 años, es la madre de una niña de 7 años de edad con discapacidad auditiva. Reside en Cali en un barrio de estrato socioeconómico 3. Tiene un estudio técnico, aunque se dedica principalmente a trabajar de forma independiente en el comercio. No se identifica con ningún grupo étnico en particular, está afiliada al régimen subsidiado de salud y el abuelo materno de la niña es el principal proveedor económico del hogar.

La madre detectó la pérdida auditiva de la niña cuando tenía 4 años, después de un paseo con la familia del padre. Durante ese paseo, la niña tuvo fiebre y meningitis, y al llegar a Cali presentó otitis. "La niña no respondía, y según la narrativa de la cuidadora, en ese momento consideró que

se trataba de rebeldía. Otro día, la abuela de la niña mencionó que tampoco le respondía. Por tanto, la cuidadora comenzó a hablarle en voz baja y notó que la niña no buscaba el sonido, lo cual generó alerta. En ese momento, la niña asistía a una institución educativa, donde no llegaron a detectar la pérdida auditiva e interpretaban su comportamiento como rebeldía.

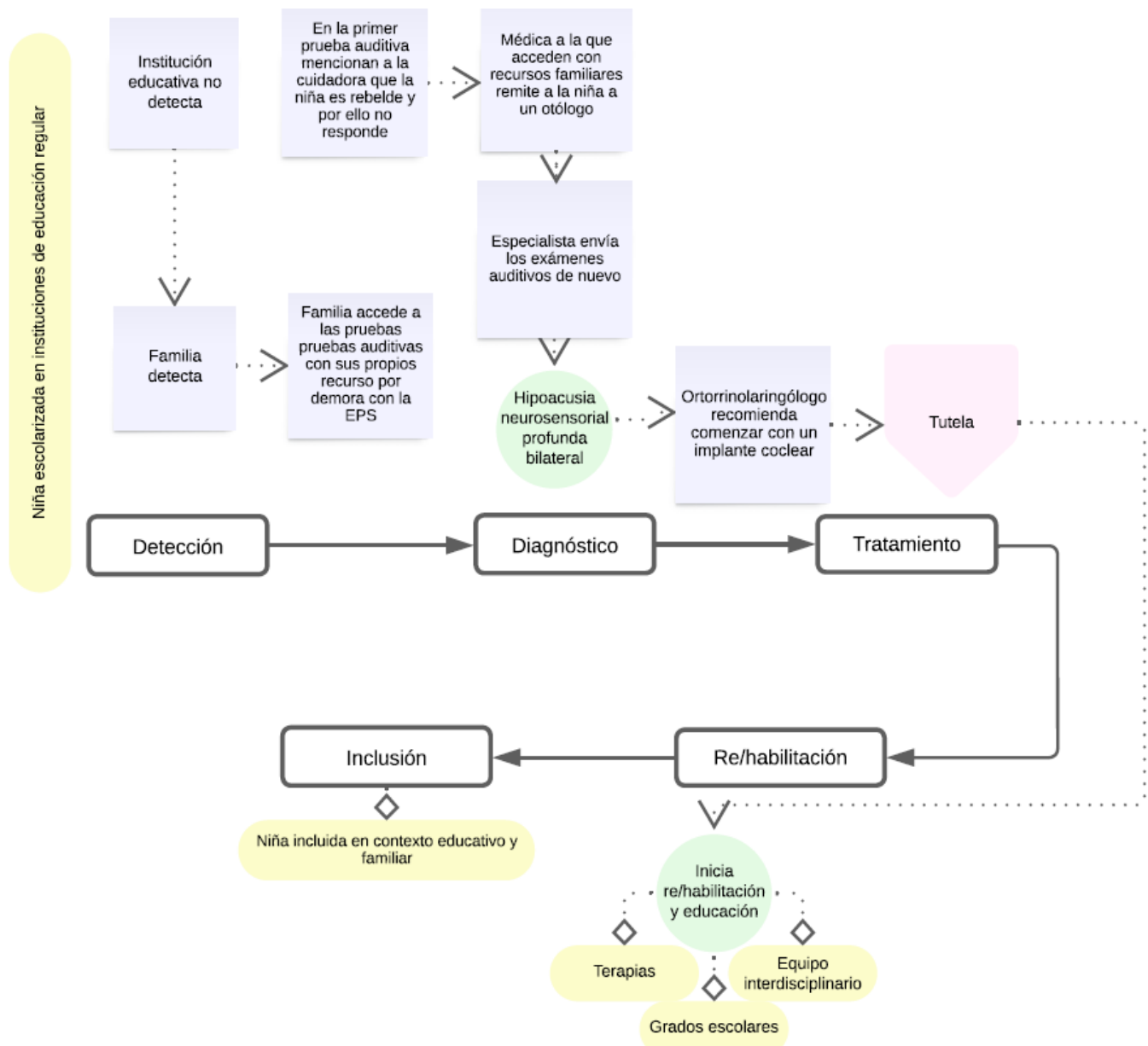
La cuidadora llevó a la niña al puesto de salud más cercano y fue remitida a un hospital por el episodio de otitis que estaba atravesando. En el hospital le enviaron antibióticos, pero continuaba sin escuchar hasta que perdió la audición completamente. La niña fue remitida a pruebas auditivas por medio de la EPS, pero la familia decidió realizarlos con sus propios recursos económicos debido a la demora en la autorización del servicio. En el primer examen, como la niña aún escuchaba un poco, no les dieron un diagnóstico y mencionaron que era rebeldía. La cuidadora y la familia le realizaron varias pruebas auditivas durante un año con sus propios recursos económicos, ya que la EPS no brindaba respuestas oportunas. La cuidadora mencionó que no tomaron acciones legales porque consideraba que se demorarían en responder.

Posteriormente, una familiar de la cuidadora consiguió una cita con una médica, quien remitió a la niña a un otorólogo de una clínica privada. El especialista de esta institución volvió a enviar todos los exámenes; algunos los realizaron por la EPS y otros con recursos propios para agilizar el proceso. A los 5 años, la niña fue diagnosticada con hipoacusia neurosensorial profunda bilateral, por lo que el especialista mencionó que la niña debía acceder a un implante coclear.

La cuidadora comenzó con el proceso de autorización de la cirugía y recurrió a una acción de tutela. A los 5 años y 6 meses, la niña recibió un implante coclear. El especialista orientó a la cuidadora para que solicitara el ingreso de la niña al centro de rehabilitación y educación de la institución privada, donde comenzó a estudiar y a realizar su proceso de habilitación/rehabilitación. Unos meses después, la niña perdió el implante coclear y estuvo un año sin su ayuda auditiva, lo cual afectó su aprendizaje.

Para que la EPS les brindara un nuevo dispositivo, la cuidadora tuvo que poner una denuncia de pérdida. Después, asistió de nuevo al especialista, quien ordenó el implante, y tuvieron que esperar algunos meses, dado que la empresa fabricante se encuentra en otro país. Actualmente, la niña está en el grado de transición y la cuidadora menciona que, por el momento, no ha gestionado para obtener el segundo implante coclear, debido a que le genera miedo pasar de nuevo por todo este proceso.

Figura 10. Itinerario terapéutico cuidadora 10



Nota: elaboración propia.

9.2. Capítulo II: caracterización de los perfiles de los niños y las niñas con discapacidad auditiva y de sus cuidadoras primarias

Con el fin de alcanzar el primer objetivo específico que consiste en *caracterizar los perfiles de los niños y las niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, y de sus cuidadoras primarias, vinculados a un centro de rehabilitación y educación privado en Santiago de Cali en 2024*, se realizó el proceso de reclutamiento, tomando en cuenta los criterios y los perfiles establecidos en la metodología.

A partir de lo expuesto anteriormente, es importante destacar que, a pesar de que se buscó contar con una participante para cada uno de los 10 perfiles establecidos, la realidad institucional difiere y algunos perfiles prevalecen más que otros. Por lo tanto, se mantuvo la cantidad inicial de 10 participantes en la investigación, aunque no se logró tener una participante por cada perfil.

Las características de los niños, las niñas y sus cuidadoras se anidaron en una matriz.exe para poder ser analizadas y se condensan con los perfiles preestablecidos con el fin de caracterizar los perfiles reales. En cuanto a las características de las cuidadoras, se observó que todas (N:10) son mujeres, de éstas 8 son las madres de los niños y las niñas, y las otras 2 mujeres cumplen roles de cuidadoras bajo la figura de tía y abuela, respectivamente. Frente a la vinculación al sistema de salud, 6 pertenecen al régimen subsidiado y los 4 restantes al régimen contributivo. Con respecto al nivel educativo, 1 tiene estudios universitarios, 5 nivel de estudios técnicos, 2 son bachilleres y 2 culminaron la primaria.

La mayoría de las cuidadoras (n:8) residen en viviendas de estratos socioeconómicos 1 y 2. Las otras dos cuidadoras residen en estratos socioeconómicos 3 y 5, respectivamente (122). Por otra parte, con base en la clasificación étnica, 2 se autoreconocen como indígenas, 1 se reconoce como blanca y los 7 restantes manifiestan no autoreconocerse en algún grupo étnico. En términos de ocupación, 4 refieren ser amas de casa sin generación de ingresos económicos y atribuyen el apoyo financiero del hogar al padre (n: 4), abuelos (n: 2), madre (n: 2) u otros familiares (n: 2). Los 6 restantes se autoreconocen como amas de casa y desarrollan actividades adicionales que generan ingresos familiares; 5 de estas cuidadoras generan ingresos económicos en mercados informales (confección, arreglo de uñas, manualidades y bisutería) y 1 recibe dividendos de acciones de una compañía familiar.

En las características de los niños y las niñas, es importante mencionar que la información se recopila a partir de los relatos proporcionados por las cuidadoras. En consideración, se encuentra que 6 son niñas y 4 son niños con una edad media de 7,8 años. La mayoría (n: 8) nacieron en Cali y los 2 restantes nacieron en Silvia e Ibagué, respectivamente. Frente al lugar de residencia actual, la mayoría (n: 8) viven en Cali y los 2 restantes viven en Santander de Quilichao y en el Cerrito. Todos los niños y las niñas comparten escenario de vivienda con la cuidadora referencia del estudio, modalidad de vinculación al sistema de salud y reconocimiento de pertenencia étnica.

Por otra parte, todos los niños y las niñas (N:10) tienen un diagnóstico de hipoacusia neurosensorial bilateral, particularmente, 7 clasificadas en profunda, 2 en severa y 1 en moderada. Por consiguiente, todos (N:10) han accedido a algún tipo de ayuda auditiva, 6 son usuarios de implantes cocleares bilaterales, 1 es usuaria de implante coclear unilateral y 3 son usuarios de audífonos bilaterales. Con relación al proceso de habilitación/rehabilitación, la mayoría (n: 9) recibieron autorizaciones para ser atendidos por el área clínica (sistema de salud) y todos (N: 10) participan en la institución privada como usuarios en alguno de los niveles educativos (sistema de educación).

En cuanto al nivel educativo de los niños y las niñas, 2 se encuentran matriculadas en el grupo maternal, 1 en prejardín, 1 en jardín, 1 en transición, 1 en primero, 2 en segundo y 2 en tercero. Al respecto, se puede afirmar que la brecha educativa en términos de grupo etario oscila entre los 2 hasta los 5 años. Lo anterior se afirma, porque en promedio presentan edades de vinculación correspondientes con 5.5, 6, 5, 7, 10, 9.5 y 10 años, respectivamente. Mientras que, en los sistemas regulares de educación inicial y escolar, las edades promedio para los niveles de referencia, corresponden con 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 8 años, respectivamente (123,124).

En cuanto al diagnóstico, los niños y las niñas lo recibieron a una edad promedio de 2,7 años, mientras que la recepción de sus ayudas auditivas ocurrió, en promedio, a los 3,8 años de edad. La información proporcionada por las cuidadoras de la edad de diagnóstico de los niños y las niñas y de la adaptación de las ayudas auditivas es aproximada, ya que es información que depende estrictamente del recuerdo de las participantes y en la mayoría de los casos no se pudo cotejar con las historias clínicas u otros documentos. De acuerdo con este relato, se presume que la mayoría de los niños y las niñas experimentaron pérdidas auditivas prelocutivas (n: 9).

Sin embargo, el diagnóstico oficial expedido por el sistema de salud se realizó años después, y por tanto el diagnóstico puede presentar desfases, dado que, se concretó hacia edades consideradas perilocutivas. Tomando en cuenta todo lo anterior, en la presente investigación participaron 10 cuidadoras que cumplieran con las características de 4 perfiles preestablecidos. En el [Anexo 3](#) se encuentran las características específicas de las participantes del estudio, niños y cuidadoras, asociadas con los 4 perfiles preestablecidos.

9.3. Capítulo III: itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias frente a la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión de sus niños y niñas.

Para dar cumplimiento al segundo [objetivo](#) específico se implementó el protocolo de entrevista a profundidad [Anexo 2](#) y se realizaron todas las preguntas orientadoras establecidas. Adicionalmente, con los relatos de la familia se complementó la información con las siguientes preguntas emergentes:

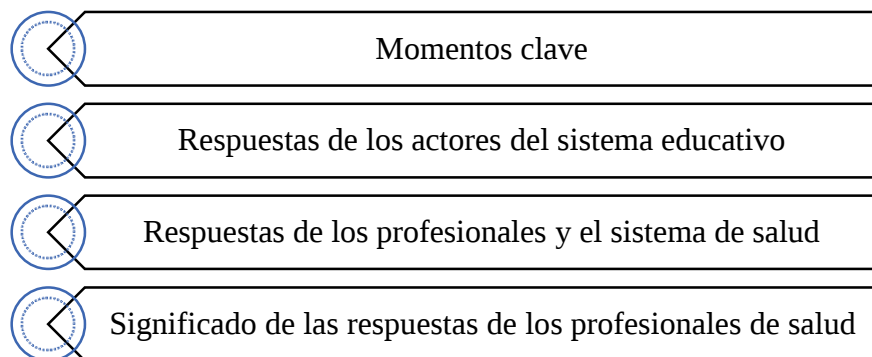
- ¿Qué acciones se realizaron desde los diferentes contextos para atender o prevenir riesgos en la salud auditiva y comunicativa del niño o de la niña?
- ¿Qué acciones se realizaron desde los diferentes contextos para el proceso de detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión?
- ¿Cuáles podrían haber sido las acciones que diferentes instituciones o personas pudieron haber tomado para asegurar el bienestar del niño o la niña?
- ¿Cómo ha sido el proceso de trámites o solicitudes para garantizar la respuesta del sistema de salud?
- ¿Cómo ha sido el proceso para acceder y participar en espacios de recreación y deporte?
- ¿De qué forma usted y el niño o la niña han logrado participar en espacios de movilización comunal? ¿Cómo lo podrían hacer?
- ¿Cómo usted y el niño o la niña han participado en organizaciones de PCD? ¿Cómo podrían hacerlo?
- ¿Cómo considera que es el contexto laboral para las PCD? ¿Cómo piensa que se podría incluir su niño o niña en este contexto en un futuro?
- ¿Cómo considera que son las instituciones de educación regular para las PCD? ¿Cómo piensa que se podría incluir su niño o niña en este contexto en un futuro?

Considerando los itinerarios terapéuticos de todas las cuidadoras primarias, a continuación, se categoriza la narrativa entorno a la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión. Cada categoría contiene unas subcategorías emergentes. En el [Anexo 3](#) se encuentran las narrativas completas de las cuidadoras.

9.3.1. Itinerario terapéutico de detección

Este apartado abarca las narrativas en las que las cuidadoras primarias compartieron su tránsito por diversos contextos y actores durante el proceso de detección de la pérdida auditiva de sus niños y niñas. Para un análisis específico y detallado se establecieron las siguientes subcategorías emergentes.

Figura 11. Subcategorías de itinerarios terapéuticos de detección



Nota: elaboración propia.

Momentos clave

En esta subcategoría se encuentran los momentos clave por los que atravesaron las cuidadoras primarias de los niños y las niñas durante el proceso de detección, los cuales les permitieron notar que el desarrollo auditivo y comunicativo, de sus niños y niñas, no se estaba dando de la forma esperada. En ocho narrativas, las propias cuidadoras primarias y algunos familiares fueron los que se percataron de que sus niños y niñas no respondían a llamados, no imitaban el vocabulario de sus familiares o buscaban solo sonidos fuertes del ambiente.

Cuidadora 01: “Yo le expliqué que yo la llamaba por su nombre y la niña no respondía, pero a sonidos muy fuertes si lo hacía”.

Cuidadora 02: “...La madrina me dice que ella en varias ocasiones llamaba a la niña y no le prestaba atención...”.

Cuidadora 04: “El papá de la niña habló a los 2 años, él hablaba clarísimo y él no le gusta hablar con niños sino con adultos. Nosotros veíamos que la niña no imitaba a las personas y no se asustaba. Las pocas palabras que decía, era como porque nos veía los labios...”.

Cuidadora 05: “...Cuando ya el niño creció, bueno, nos empezamos a dar cuenta de que no escuchaba...”

Cuidadora 07: “Yo sentía que mi hija no iba a hablar, porque al crecer, yo le hablaba y no me escuchaba nada, me tocaba que gritarla o tocarla para que se diera cuenta que le estaba hablando...”.

Cuidadora 08: “Yo sí veía cosas raras, la niña gritaba mucho y su grito... era muy agudo...”.

Cuidadora 09: “...La abuela se dio cuenta que el niño no escuchaba porque lo llamaba y el niño no volteaba a mirar, pensó que era porque estaba entretenido jugando, ella le contó a su esposo y él con unas tapas de las ollas le hizo ruido atrás y el niño no respondía, ahí se dieron cuenta que él no escuchaba”.

Cuidadora 10: “Un día estábamos en la casa y yo le hablaba a ella y no me contestaba...Después, otro día mi mamá me menciona que la niña no escuchaba y no le creí, así que hice la prueba de acercar a su oído y le hablaba cada vez más suave y noté que no escuchaba”.

Dos de las cuidadoras notaron que sus niños y niñas experimentaban una pérdida auditiva progresiva a lo largo de los meses. Inicialmente, sus niños y niñas eran capaces de producir palabras familiares de dos sílabas, y respondían buscando las voces familiares. Sin embargo, con el tiempo, la pérdida auditiva fue aumentando hasta el punto en que dejaron de producir palabras y ya no respondían a los estímulos del entorno.

Cuidadora 02: “yo no me entero de que tiene discapacidad porque como cualquier otro niño, la niña hacía sonidos. La niña decía papá, mamá y agua...”.

Cuidadora 09: “Cuando se lo llevaron él tenía 1 año y 2 o 3 meses. En ese momento nadie sospechaba nada, porque yo creo que él escuchaba como yo. Nosotros dormíamos en un primer piso y el niño escuchaba cuando el abuelo caminaba arriba y de despertaba asustado y si tiraban la puerta también reaccionada...Yo le dije que el niño si escuchaba. Yo le dije que me lo trajera para llevarlo...”.

Una cuidadora señaló que, debido a que el niño nació prematuro, el sistema de salud le ordenó realizar potenciales auditivos evocados como parte del protocolo. No obstante, estos exámenes fueron autorizados nueve meses después, y durante este periodo, la cuidadora detectó que el niño no escuchaba. En otro caso, fue el propio sistema de salud el que alertó a la cuidadora sobre la posibilidad de una pérdida auditiva. El niño estaba siendo monitoreado por un diagnóstico de retraso generalizado del desarrollo, y fue uno de los médicos quien detectó una posible pérdida auditiva. Dos de las diez cuidadoras, en cierto momento, consideraban que aumentar la intensidad de sus voces para que sus niños las escucharan no era una señal de problemas auditivos, reconociendo esta práctica solo después del diagnóstico.

Cuidadora 03: “Primero nos dimos cuenta de las dificultades en el desarrollo motor del niño porque yo sabía que el niño debía levantar su cabecita y luego gatear, pero el niño no lo hacía y luego lo logró hacer, pero con dificultad... fui donde el especialista me preguntó por antecedentes familiares de personas sordas y yo tenía antecedentes y el doctor se dio cuenta que posiblemente había una pérdida auditiva y él fue el que mandó los exámenes...”.

Cuidadora 02: “Yo la llamaba y ella reaccionaba. En ese momento no había considerado que le hablaba duro a la niña. Nunca habíamos estado con personas así, entonces estábamos como ignorantes de alguna manera con respecto a la discapacidad auditiva”.

Cuidadora 05: “Yo creo que él quedó con la pérdida auditiva, porque después de salir de la clínica a los 3 meses y medio. Y nosotros no caíamos en cuenta que él había perdido la audición, porque creíamos que escuchaba ruidos.

Entonces, fue donde nos pusimos las pilas a llevarlo al otólogo, al otorrinolaringólogo... Cuando ya el niño creció, bueno, nos empezamos a dar cuenta de que no escuchaba. Entonces ya empezamos a consultar con los otólogos, otorrinolaringólogos”.

Se encontró que cuando cinco cuidadoras detectaron que algo sucedía con la audición de sus niños y niñas, no obtuvieron respuestas por parte de los médicos generales y enfermeras de sus EPS, quienes omitieron la información brindada por ellas y afirmaron, sin ninguna prueba auditiva, que no había de que preocuparse. Esta situación llevó a que no se detectara la hipoacusia y a que los exámenes no fueran enviados a tiempo, por lo que el diagnóstico fue tardío. En el caso de una de las cuidadoras, le brindaron un tratamiento con antibióticos a la niña, por lo que no es posible confirmar si ya tenía la pérdida auditiva o si ocurrió posteriormente.

Cuidadora 01: *“Al principio, cuando yo pertenecía a otra EPS y el pediatra decía que no, que la niña no era sorda, sino que se estaba demorando para hablar, que esto era normal porque hasta los 5 años es normal que los niños desarrollen su lenguaje, pero pues yo tengo otros 2 niños y para mí eso no era normal”.*

Cuidadora 03: *“Tuvo sus controles y me decían que todo estaba bien, pero yo sabía que no era normal que con tantos meses no levantara ni la cabeza...”.*

Cuidadora 04: *“La niña se caía mucho. Uno que ya ha sido mamá notaba eso y yo la llevé donde el médico y el médico lo que me dijo es que yo era muy “preocupona”. El médico me dijo que las madres de hoy en día si veían que el niño del vecino hablaba al año, nosotras queríamos que el de nosotras también. Entonces yo le dije no, en primer lugar, yo no soy una madre de un día, yo soy una madre que ya tiene dos hijos adultos y sabía que eso no era normal”.*

Cuidadora 07: *“...También la llevé muchas veces a control de crecimiento y desarrollo y les mencionaba que por favor le revisaran bien el oído porque la niña no escuchaba y tampoco se dieron cuenta, me indicaban que algunos niños podrían demorarse un poco más en hablar, que con el tiempo iba a mejorar...”.*

Cuidadora 10: *“...Solicité una cita en el puesto de salud, ahí la remitieron para el hospital y allá me dijeron que la niña tenía una otitis y le mandaron antibiótico. Le dimos todo el antibiótico y ella seguía sin escuchar bien...”.*

Tomando en cuenta todo lo anterior, se identificó por medio de esta subcategoría de momentos clave que ocho de diez cuidadoras realizaron una detección autónoma de la pérdida auditiva en sus niños y niñas. En los otros dos casos, la detección se llevó a cabo con el apoyo del sistema de salud. En uno de estos casos, el niño, ya con un diagnóstico de prematuridad, activó las alertas desde su nacimiento, y con las observaciones de la madre y los exámenes auditivos se logró confirmar la pérdida auditiva 9 meses después de nacido. En el otro caso, durante los controles médicos, se sospechó que el niño podía tener una pérdida auditiva debido a antecedentes clínicos familiares, lo que fue confirmado posteriormente.

Respuestas de los actores del sistema educativo

En esta subcategoría se recopilan las narrativas de las cuidadoras en las que se identificaron algunas respuestas proporcionadas por actores del sistema educativo que interactuaban de forma constante con los niños, las niñas y sus cuidadoras primarias. De esta forma, se encontró que, de los diez niños y niñas, durante el proceso de detección, tres asistían a entornos de educación inicial de manera constante. En ninguno de los tres casos, estos actores del sistema educativo alertaron a las cuidadoras sobre una posible pérdida auditiva.

Cuidadora 05: *“En los diferentes colegios que estuvo nunca nos guiaron ni nos indicaron que tenía problemas auditivos”.*

Cuidadora 07: *“No, en el jardín no se dieron cuenta. En ningún momento me brindaron una orientación”.*

Cuidadora 10: *“No, ellos no se dieron cuenta, siempre me manifestaban que era rebeldía. Además, como era un colegio privado, solo les importaba que estuviera pagando la mensualidad para tenerla ahí. Después fue que la decidimos sacar porque vimos que no estaba avanzando”.*

La valoración pedagógica que recibió una de las cuidadoras, se atribuyó la falta de respuesta de la niña a una aparente situación de “rebeldía”. Por ello, se debe capacitar al personal de los entornos educativos en la identificación de signos, síntomas y características de alerta en el desarrollo, especialmente aquellos relacionados con la detección de alertas sensoriales. En el caso de los otros siete niños y niñas, se encontró que para dos cuidadoras no era viable ingresar a edades tempranas a sus niños a estudiar, dado a que sentían temor por el cuidado que otras personas les podían brindar. En cuanto a las otras cinco cuidadoras, no se mencionó que los niños y las niñas durante el proceso de detección participaran en algún contexto educativo.

Cuidadora 01: *“Yo siempre he sido una madre que siempre ha estado con ellos y dejarla aquí desde los 2 años fue duro, por eso antes de saber de la pérdida auditiva ella no estaba estudiando”.*

Cuidadora 09: *“Él nunca había estado en guarderías o jardines, yo sentía que nadie lo iba a cuidar, así como yo lo cuidó, entonces no”.*

Por lo anterior, se identificó que durante el proceso de detección solo tres niños y niñas se encontraban participando en contextos de educación inicial. Esta situación demuestra la importancia de que, en contextos como estos, en los que participan niños y niñas con diversas habilidades y capacidades, se tenga conocimiento sobre el desarrollo en general de los niños y las niñas. De esta manera, es posible contribuir a que la detección se realice de forma oportuna.

Respuestas de los profesionales y el sistema de salud

En esta subcategoría se identifican las narrativas en las que las cuidadoras dan significado a las respuestas brindadas por el sistema de salud y por determinados profesionales durante la detección de la pérdida auditiva de sus niños y niñas. En las narrativas de las cuidadoras se identificó que ellas lograron acceder a controles con médicos generales de sus EPS. No obstante, señalan que recibieron una mala atención, atribuyendo esta percepción a la falta de claridad o al seguimiento inoportuno por parte de los profesionales de la salud. En consideración, es cuestionable la manera en que, según las narrativas de las cuidadoras, los profesionales de la salud no garantizaron una atención integral para sus niños y niñas.

Cuidadora 01: “...Tuve 2 experiencias negativas con diferentes pediatras. Por eso, tomé la decisión de cambiarme a otra EPS donde volví con mi inquietud”.

Cuidadora 02: “Las citas de crecimiento y desarrollo fueron virtuales, estábamos en medio de la pandemia, por lo que no fueron muy relevantes”.

Cuidadora 03: “Tuvo sus controles y me decían que todo estaba bien, pero yo sabía que no era normal que con tantos meses no levantara ni la cabeza”.

Cuidadora 04: “Yo digo que más que todo al primer médico, le faltó más humanidad. Minimizó lo que nosotros conocíamos y veíamos de la niña, no nos dio la oportunidad de hacer las cosas a tiempo”.

Cuidadora 07: “En crecimiento y desarrollo a la niña solo la pesaban, la medían y ya. No le revisaban los ojos ni los oídos. Solo me preguntaban como la alimentaba y ya. Yo les mencionaba que la niña no me escuchaba y me decían que eso era normal. En crecimiento y desarrollo nunca me dijeron nada, solo iba por el peso y la talla y nada más. Les mencionaba que por favor le revisaran bien el oído porque la niña no escuchaba y tampoco se dieron cuenta, me indicaban que algunos niños podrían demorarse un poco más en hablar, que con el tiempo iba a mejorar...”.

Cuidadora 09: “Yo le dije al médico de la EPS que el niño no escuchaba y él seguía con su mamá dominga. Me querían tener ahí y ahí no me querían sacar y yo me les enojé”.

Dentro de las narrativas de estas seis cuidadoras, se identificó que una de ellas tuvo experiencias negativas con algunos especialistas, lo que la llevó a cambiar de EPS, ya que los médicos de sus EPS les aseguraban que no había razones para alertarse. Otra cuidadora manifestó que el primer médico al que accedió le faltó humanidad al no tener en cuenta los conocimientos de ella y su familia. Por lo cual, es importante que los profesionales de salud no minimicen las opiniones y percepciones de las cuidadoras, quienes pasan la mayor parte del tiempo con los niños y las niñas y están a cargo de su cuidado. Por ello, es crucial mantener una comunicación abierta y respetuosa, así como un trato humanizado entre los profesionales de la salud y las familias. Esta cuidadora subraya la necesidad de tener en cuenta el conocimiento y la intuición de las cuidadoras como parte integral del proceso de atención médica.

Del mismo modo, durante los controles de seguimiento y desarrollo, a los que asistían las cuidadoras con sus niños y niñas de forma periódica, los médicos y enfermeras encargados indicaron a las cuidadoras de algunos de los niños que el desarrollo estaba dentro de lo esperado y que no era necesario realizar ningún proceso adicional, sugiriendo que era solo cuestión de tiempo para que el niño o niña empezara a hablar. Sin embargo, los profesionales que forman parte de programas como estos deberían orientar a la familia y realizar la solicitud para realizar las pruebas auditivas correspondientes.

Después de un tiempo, para dos de las cuidadoras, la experiencia fue un poco distinta. A pesar de enfrentar obstáculos, su perseverancia las llevó a encontrar otorrinolaringólogos y otólogos que respetaron y validaron lo que ellas habían detectado con relación a la audición y desarrollo comunicativo de sus niños y niñas. Este proceso no solo significó un alivio para las cuidadoras, sino que resultó en un punto de inflexión en el camino para lograr el diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión de sus niños y niñas. Por tanto, encontrar profesionales comprensivos y dispuestos a escuchar fue fundamental para el bienestar tanto de los niños y las niñas como de las propias cuidadoras, puesto que de esta forma se puede brindar una atención oportuna.

Cuidadora 01: *“Cuando llegué donde el médico general le dije que yo tenía una duda muy horrible, entonces él me miró y me dijo que me creía”.*

Cuidadora 04: *“Ese doctor me dijo, mamá, usted no tiene que explicarme nada. Las madres conocen a sus hijos. El otro doctor fue muy negligente, porque en el momento en que una madre tiene una alerta, uno como médico debe atender la alerta de esa madre, ella es la que está día a día”.*

Una cuidadora narró que, su niño nació prematuro y le enviaron algunas pruebas auditivas, por lo que en ese momento obtuvo una respuesta, aunque los exámenes se realizaron nueve meses después. En el caso de las otras tres cuidadoras, se identificó que, una vez detectaron que algo sucedía con la audición de sus niños, inmediatamente accedieron a citas con especialistas y a exámenes auditivos con sus propios recursos económicos o con el apoyo de familiares, obteniendo así el diagnóstico, que más adelante se detallará.

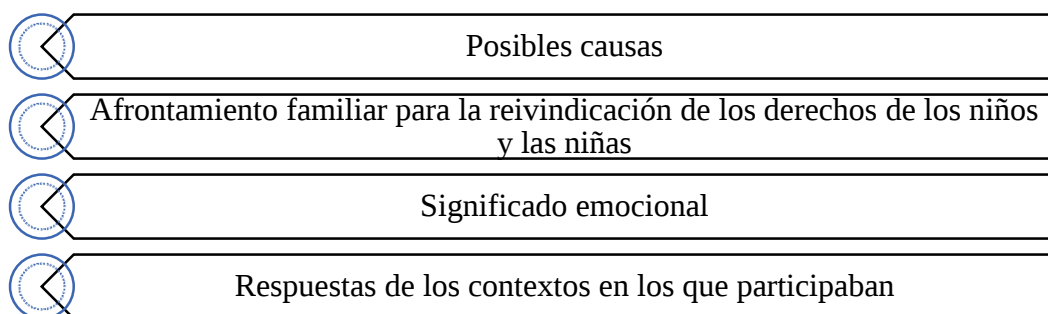
Considerando todo lo anterior, se pone de manifiesto cómo las cuidadoras tuvieron que luchar contra la estructura ético-profesional de los actores del sistema, evidenciando la lucha de poder entre el conocimiento profesional y el conocimiento popular. Esto es relevante ya que, en términos de la estructura del sistema de salud, el conocimiento profesional tiene más peso, dado que desde

este lado se toman las decisiones. Cuando los profesionales en salud no reconocen el conocimiento de las cuidadoras, se pueden generar barreras para obtener una atención oportuna.

9.3.2. Itinerario terapéutico de diagnóstico

En esta categoría se encuentran las narrativas en las que las cuidadoras primarias compartieron su tránsito por diversos contextos y actores durante el proceso de diagnóstico de la pérdida auditiva de sus niños y niñas. De igual forma, para un análisis específico y detallado se establecieron las siguientes subcategorías emergentes.

Figura 12. Subcategorías de los itinerarios terapéuticos de diagnóstico



Nota: elaboración propia.

Posibles causas

En esta subcategoría se encuentran las narrativas donde las cuidadoras mencionaron las posibles causas de la pérdida auditiva de sus niños y niñas. En la actualidad, tres cuidadoras atribuyen la pérdida auditiva a eventos en salud previos por los que atravesaron sus niños y niñas. Algunas de las causas son enfermedades infecciosas, que han requerido tratamientos farmacológicos e incluso en un caso particular, uno de los niños tuvo que someterse a un procedimiento quirúrgico.

A raíz de estas patologías, las cuidadoras consideran que se generaron las secuelas a nivel auditivo. Dos cuidadoras, mencionaron que es posible que la pérdida auditiva haya sido resultado del nacimiento prematuro. De hecho, en el caso de uno de los niños, desde que nació le enviaron un potencial auditivo, ya que los médicos y enfermeras sospechaban que la prematurez podría haber afectado su audición.

Cuidadora 05: “Solo nos mencionó que fue por la secuela de la meningitis”.

Cuidadora 06: “El niño me lo sacaron, no completó el tiempo que debía estar en la barriga, estuvo 3 meses en incubadora a los 2 meses nos dijeron que tal vez había pérdida auditiva. Me dio preclamsia. Me dieron un poco de

papeles y exámenes. Cuando salimos le dieron la orden para hacerle el potencial..... En ese momento no se relacionó con nada genético, pensamos que fue por lo que nació prematuro”.

Cuidadora 07: *“Ella desde su nacimiento escuchaba bien por el lado izquierdo y muy poco por el lado derecho porque ese oído no se formó bien. Sin embargo, si escuchaba por ambos oídos. Cuando le dio la otitis, se empeoró el lado derecho y empezó a escuchar menos por ese oído. Nosotros empezamos a percibir ese problema porque cada vez hablaba más duro... ”.*

Cuidadora 08: *“Ella fue prematura, nació a las 26 semanas, tal vez fue por eso. La niña estuvo en UCI y de ahí le mandaron los exámenes normales, pero como no soy de acá no tenía EPS, estaba en ese proceso...”.*

Cuidadora 10: *“A los 4 años fue que el papá se la llevó sin mi permiso de paseo para Pasto y por allá se enfermó, como no llevaba papeles no la pudieron atender. Por allá fue que le dio fiebre y meningitis”.*

Otra cuidadora narró como su niño fue diagnosticado inicialmente por un pediatra con una enfermedad conocida como "Kawasaki". La madre optó por tratarlo con medicina tradicional de su comunidad indígena, sin embargo, posteriormente el niño fue hospitalizado en un hospital de segundo nivel, donde se descartó el diagnóstico de "Kawasaki". A pesar de este proceso de atención médica, aún no se ha establecido la verdadera causa de la pérdida auditiva en este caso. De esta forma, es posible ilustrar la complejidad que rodea la búsqueda de las causas de las pérdidas auditivas en algunos casos, especialmente cuando hay una diversidad de tratamientos y diagnósticos iniciales que después fueron descartados.

Cuidadora 09: *“El niño se había enfermado de un supuesto Kawasaki, según nos dijo un pediatraLo llevamos al hospital medicina tradicional, cuando ya se lo fue como secando nos llegó un visitador del hospital y obviamente nos regañó. Nos hizo una remisión urgente para el primer nivel ahí en el hospital. Lo tuvieron hospitalizado por unos meses y ahí fue donde llegó la pediatra, era como una practicante que viajaba a veces a atender. Todos se reunieron y se llamaban entre ellos, nadie sabía que tenía el niño. No sé si la pérdida auditiva es una secuela de esa enfermedad. Nos remitieron para Popayán, segundo nivel, y allá descartaron esa enfermedad que le diagnosticó la pediatra. La descartaron porque como él llevaba más de cuatro meses en ese estado... Después pasaron como 3 meses y la abuela vino por él, el niño ahí todavía escuchaba. Cuando mi suegra me dijo que el niño no escuchaba ya le estaba pasando la enfermedad”.*

Las otras cuatro cuidadoras no han recibido información sobre las posibles causas en el momento del diagnóstico y aún desconocen cuáles podrían ser. Una de las cuidadoras relató que, durante la estancia de la niña en una institución de protección y garantía de derechos, mientras se esclarecía su situación legal, en algún momento pensó que el llanto intenso de los niños podría haber contribuido a la pérdida auditiva de la niña, pero esto nunca fue confirmado. Además, las cuatro cuidadoras expresaron interés en realizar exámenes genéticos, con el fin de que los niños y las niñas en el futuro, cuando quieran formar una familia, puedan tomar decisiones informadas sobre la salud auditiva de sus hijos.

Cuidadora 01: “El otólogo me dice que es una causa desconocida”.

Cuidadora 02: “Nunca tuvimos exámenes de genética, pero quiero hacer el examen, posiblemente fue una pérdida progresiva, maso menos a los dos años llego a ser profunda a la pérdida auditiva”.

Cuidadora 03: “El examen de genética era en Cali, no era tanto para que me dijeran no es que tu hijo tiene pérdida auditiva de nacimiento porque yo creo que de nacimiento fue, es por si él quiere formar una familia. En el momento nos ocupamos del desarrollo físico y luego aparece la pérdida auditiva”.

Cuidadora 04: “Yo un día le pregunté al médico qué si era posible que un niño de tanto llorar quedara sordo, porque cuando yo iba a visitar a la niña, yo escuchaba a los demás niños llorar y llorar. La cuidadora en ese lugar me decía que no los podían cargar para no generar apegos, ya que en cualquier momento se podían ir y debían acostumbrarse a su nueva familia... Entonces no sabemos las razones ni estamos seguros de cuando fue... Estamos haciendo la gestión para hacerle el examen de genética”.

De las diez cuidadoras, cinco atribuyen la pérdida auditiva de sus niños y niñas como consecuencia de otros diagnósticos asociados en salud, que tienen que ver con la prematuridad, otitis, meningitis y retraso generalizado del desarrollo. Una cuidadora inicialmente relacionó la pérdida auditiva con posibles diagnósticos en salud, pero estos fueron descartados. Cuatro refirieron desconocer la causa de la pérdida auditiva y mencionaron que les gustaría saber si tiene relación con factores genéticos.

Afrontamiento familiar para la reivindicación de los derechos de los niños y las niñas

En esta subcategoría se encuentran las respuestas de las cuidadoras primarias y de su familia frente a situaciones en las que fue necesario reivindicar y hacer respetar los derechos de sus niños y niñas en medio del sistema de salud. Por consiguiente, se encontró que dos cuidadoras tomaron la decisión de solicitar de forma constante a la EPS citas con médicos generales, con el objetivo de encontrar uno dispuesto a brindar la orientación necesaria y emitir la orden para realizar los exámenes auditivos.

Sin embargo, se encontraron con profesionales con poca disposición para proporcionarles las orientaciones necesarias. De no ser por la persistencia de ellas, sus niños no hubiesen sido remitidos a otros especialistas y el diagnóstico se hubiese tardado más. Este hecho demuestra la importancia de la validación de los saberes de las cuidadoras, puesto que ellas quienes conocen de sus vidas y de las de quienes cuidan. Otra cuidadora relató cómo desde el principio sabía que para obtener los exámenes auditivos debía esperar un tiempo considerable, e incluso ya tenía conocimiento sobre la acción de tutela como una opción para lograr las autorizaciones.

Cuidadora 01: “Tomé la decisión de cambiarme a otra EPS donde volví con mi inquietud...me mandaron a hacerme unos exámenes, me mandaron cita con fonoaudiología y pues los exámenes a los dos años de edad de la niña arrojaron que era sorda de ambos oídos, que si había hipoacusia...Antes de este doctor me vio otro otorrinolaringólogo, pero ese desgraciado me atendió bien tarde por una parte y por otra parte ese día tenía que viajar...”.

Cuidadora 03: “Al niño le hicieron como 3 potenciales. Una mamá que me encontraba en terapia física me había dicho que lo más probable es que me tocara colocar una tutela para que le realizaran los exámenes auditivos...La niña tenía 3 años. Entonces empezamos otra vez...Eso demoró como 5 meses con la doctora, entonces volvimos con la doctora cuando autorizaron y mientras esperábamos agenda”.

Cuidadora 09: “...No supe porque no me quería enviar al especialista. Fui a la EPS y no me querían autorizar, también me les emberraque solo me querían enviar a Popayán, yo hasta los insulté. Al final logré que me enviaran al especialista, acá llegué donde una doctora y ella me remitió donde el otólogo. El otólogo comenzó a enviarle potenciales al niño... no sé qué especialista era, pero en Popayán ella cogía sus maracas y le hacía sonidos. Lo colocaba a jugar y ella cogía sus herramientas en la parte de atrás y le hacía sonidos leves fuertes. No era nada formal. El doctor fue el que ya envió los exámenes, la resonancia y todo eso...”.

Una de las cuidadoras, perteneciente a una comunidad indígena, relató que debía desplazarse entre diferentes territorios en búsqueda de atención médica, debido a que en su territorio no tenía la posibilidad de realizar las pruebas y no podía estar por tiempos prolongados por fuera de su comunidad. Después de diversos trámites, la cuidadora logró que la EPS administrativamente le brindara soluciones y no les colocaran más trabas en el proceso de atención. Esta situación conllevó a meses de espera sin poder acceder a los exámenes auditivos.

Cuidadora 07: “Entonces en la EPS le pude sacar los potenciales evocados, pero varios meses después porque al inicio no me querían autorizar el examen, me daban la orden mal redactada, fue un tiempo largo para llegar al diagnóstico”. ... A los 3 años. No estaba totalmente confirmado. ...Y fueron pasando más años hasta que un doctor en clínica le revisó bien el oído y fue que me mencionó una probable pérdida auditiva que debía confirmarse con exámenes. Entonces en la EPS le pude sacar los potenciales evocados, pero varios meses después porque al inicio no me querían autorizar el examen, me daban la orden mal redactada, fue un tiempo largo para llegar al diagnóstico. Además, como somos indígenas, nosotros volvimos a nuestro hogar en Chocó y duramos casi un año lejos de Cali. En Cali vivíamos en un hogar de paso y cuando llegó la pandemia COVID...debía retornar a mi hogar en Chocó”.

Por lo anterior, se identificó que, de las diez cuidadoras, tres solicitaron diversas citas con médicos generales debido a la actitud de los que inicialmente las atendieron. Solo una cuidadora mencionó que para realizar las pruebas diagnósticas no tuvo restricciones ni trabas burocráticas. Durante este proceso de diagnóstico, ninguna mencionó haber recurrido a acciones de tutela o desacatos, aunque sí se presentaron demoras en las citas para realizar el diagnóstico.

Cuidadora 06: “A mí me fue bien, siempre me ha ido bien con esa EPS. Todo lo autorizaron”.

Significado emocional

Esta subcategoría contiene las narrativas en las que las cuidadoras manifestaron los diversos sentimientos que percibieron durante el proceso de diagnóstico de la pérdida auditiva de sus niños y niñas. Desde el momento en el que detectaron que algo sucedía con la audición de sus niños y niñas surgieron diversas emociones, que incluyen el enojo, la preocupación, la tristeza y la aceptación. Estas emociones, en algunos casos, han perdurado a lo largo del tiempo, mientras que en otros han evolucionado con la experiencia y la comprensión gradual de las situaciones.

Dos de las cuidadoras expresaron que todo este proceso les causó un impacto significativo en su salud mental, ya que les tomó tiempo comprender la situación por la que ellas y sus familias estaban atravesando. Una cuidadora mencionó que para ella el diagnóstico no lo percibió como algo que la impactara de forma negativa. Por el contrario, en ese momento su prioridad fue poder tener a su niña con vida y aceptó lo que estaba sucediendo con tranquilidad.

Cuidadora 01: “...Tomé la decisión de Cambiarme a otra EPS donde volví con mi inquietud. Efectivamente, en la EPS me mandaron a hacerme unos exámenes, me mandaron cita con fonoaudiología y pues los exámenes a los dos años de edad de la niña arrojaron que era sorda de ambos oídos, que si había hipoacusia, que no era porque la niña tenía un retraso de lenguaje. Este momento fue muy difícil e impactante...”.

Cuidadora 02: “La fonoaudióloga que hizo el examen preguntó que se había en mi familia, alguien con discapacidad y no dije que no, solo un tío que estaba muerto y yo no me acordaba. En la tarde el médico nos dice que la niña es sorda y que requería de cirugía. Yo no lo vi como el fin del mundo. Yo más bien como que lo acepté porque yo veo a mi hija viva y eso es lo más importante...”.

Cuidadora 08: “A mí me pegó muy duro, no se me veía ni nada porque yo no lo demostraba, yo tenía que ser el pilar. Mi familia lo tomó normal, les tocó educarse porque es la única niña de la casa, es la más pequeña y toco empezar el proceso de educar”.

Por otro lado, dos cuidadoras compartieron cómo, al no recibir respuestas por parte de varios actores del sistema de salud, comenzaron a manifestar su incomodidad, generando situaciones en las que exigían a estas personas que les enviaran a sus hijos las pruebas auditivas. Una de las cuidadoras, mencionó que estaba preocupada por la salud de la niña, pero debido a las limitaciones de su trabajo, no pudo acompañarla a los exámenes médicos, por lo que el diagnóstico se tardó más tiempo. Otras dos cuidadoras, narraron que pasaron por momentos de tristeza al darse cuenta de la pérdida auditiva de sus niños.

Cuidadora 04: “Yo le decía al médico que me remitiera con el otorrinolaringólogo y me decía que no, que no y que no, entonces yo puse muchas quejas, yo coloqué quejas hasta que me atendió otro médico. Siempre me decían que la niña alcanzaba a escuchar algo mínimo”.

Cuidadora 06: “Pues de ahí uno sale de la clínica todo desbaratado, triste, sin entender por qué a nosotros. Pensamos mucho y ya después nos entregan los papeles para seguir acá”.

Cuidadora 07: *“En ese tiempo mantenía muy preocupada por su salud, ella se encontraba en el jardín y como me encontraba trabajando, a veces perdíamos las citas porque me tocaba trabajar y no me daban permisos... . Y fueron pasando más años hasta que un doctor en clínica le revisó bien el oído y fue que me mencionó una probable pérdida auditiva que debía confirmarse con exámenes”.*

Cuidadora 09: *“Yo le dije al médico de la EPS que el niño no escuchaba y él seguía con su Mamá Dominga. Me querían tener ahí y ahí no me querían sacar y yo me les enojé. Ahí no le hacían pruebas auditivas y me remitieron a pruebas y pruebas y nada del especialista. Cada una de las que le hacía los exámenes me decían que el niño tenía pérdida auditiva y que tenía que ir al especialista, pero el médico general nada que me enviaba... Fui a la EPS y no me querían autorizar, también me les emberraqué solo me querían enviar a Popayán, yo hasta los insulté”.*

Cuidadora 10: *“Un día la llevamos de manera particular a realizar un examen auditivo en el barrio Granada y ese fue el primer examen, no se pudo realizar por medio de la EPS porque no lo autorizaron y estábamos muy preocupados por la niña... La niña dejó de hablar, hablaba muy enredado y no se le entendía. Eso me ponía muy triste...”.*

Con base en lo anterior, se evidencia que, durante el proceso de diagnóstico, ocho de las diez cuidadoras experimentaron sentimientos de impotencia, desconocimiento, aceptación, indignación y frustración al intentar defenderse. Las cuidadoras señalaron que estas emociones surgieron cuando se dieron cuenta de la pérdida auditiva y cuando estaban en búsqueda de obtener una respuesta de los profesionales y del sistema de salud, que, como se mencionó anteriormente, en la mayoría de los casos no fueron oportunas. Es por esto que, la mayoría de los sentimientos que emergen en las narrativas asociadas al diagnóstico están vinculados con sentimientos negativos. Estas narrativas demuestran la diversidad de experiencias emocionales que pueden surgir en situaciones similares.

Respuestas de los contextos en los que participaban

En esta subcategoría se encuentran las narrativas en las que las cuidadoras describieron las respuestas de los diversos contextos en los que se encontraban participando con sus niños y niñas durante el diagnóstico. Tres cuidadoras, una de ellas perteneciente a una comunidad indígena, relataron cómo lograron acceder a la consulta de algunos médicos generales, pero ellos no gestionaron de manera oportuna la realización de las pruebas auditivas necesarias para brindar un diagnóstico. En el caso de una de estas tres cuidadoras, una vez obtenido el diagnóstico, el médico no tramitó las órdenes necesarias para que accedieran al especialista, a pesar de que otros médicos y ella misma habían hecho la recomendación.

Cuidadora 01: *“Fue netamente familiar. Antes de este doctor me vio otro otorrinolaringólogo, pero ese desgraciado me atendió bien tarde por una parte y por otra parte ese día tenía que viajar. Entonces lo único que hizo fue mirar los exámenes y me dijo, Ay, pues ahí dice que es sorda y ni modo, yo le dije cómo, así que ni modo, y me dijo que tenía un viaje. Yo le dije a ese doctor que como me iba a hacer perder mi tiempo porque si su tiempo es válido, el mío también.*

Le dije que me remitiera a otra persona, donde un otólogo... Con esa orden de este doctor fui de nuevo a la EPS y me dieron la cita aquí con el otólogo”.

Cuidadora 04: *“Yo le decía al médico que me remitiera con el otorrinolaringólogo y me decía que no, que no y que no, entonces yo puse muchas quejas, yo coloqué quejas hasta que. Siempre me decían que la niña alcanzaba a escuchar algo mínimo... Me explicó que acá ese proceso de esa autorización se demora un poquito”.*

Cuidadora 09: *“Yo le dije al médico de la EPS que el niño no escuchaba y él seguía con su mamá dominga. Me querían tener ahí y ahí no me querían sacar y yo me les enojé. Ahí no le hacían pruebas auditivas y me remitieron a pruebas y pruebas y nada del especialista...”.*

Por otro lado, tres cuidadoras mencionaron que las dificultades en el proceso de diagnóstico residían más en los aspectos administrativos de las EPS y no tanto en el manejo de los profesionales de salud. De hecho, desde el inicio, una de estas tres cuidadoras tenía conocimiento sobre una posible acción de tutela que tendría que ejercer para que le realizaran las pruebas auditivas a su niño. Otra de las cuidadoras narró como, una vez su niña salió del hospital, le entregaron unos documentos para realizar los potenciales, pero en ese momento ella no se encontraba legalmente afiliada a una EPS, por lo que no fue posible realizarlos de inmediato. Es decir, el derecho al acceso al sistema de salud se garantiza únicamente si los niños y las niñas se encuentran afiliados, lo que genera restricciones y puede convertirse en una barrera administrativa para la detección, diagnóstico y tratamiento oportuno.

Cuidadora 03: *“Al niño le hicieron como 3 potenciales. Una mamá que me encontraba en terapia física me había dicho que lo más probable es que me tocara colocar una tutela para que le realizaran los exámenes auditivos”.*

Cuidadora 07: *“...Entonces en la EPS le pude sacar los potenciales evocados, pero varios meses después porque al inicio no me querían autorizar el examen, me daban la orden mal redactada, fue un tiempo largo para llegar al diagnóstico...”.*

Cuidadora 08: *“...Como no soy de acá no tenía EPS, estaba en ese proceso... Como se me adelantó el parto llegué de emergencia al hospital y me dejaron... A la niña le enviaron los exámenes auditivos, pero en este hospital solo me hicieron lo primordial para niños prematuros, pero no me cubrió como tal los exámenes.... Esos exámenes ya los debía cubrir la EPS, pero nada que me salía. Si yo no tenía la EPS, pues la niña tampoco. Me demoré como 3 meses después de que la niña nació...”.*

Las otras tres cuidadoras mencionaron que las primeras pruebas auditivas para obtener un diagnóstico claro las realizaron con sus propios recursos económicos o con el apoyo de familiares. Puesto que, que tenían conocimiento de que a través de la EPS este proceso se iba a demorar y querían llevarlo a cabo lo más rápido posible, entendiendo la importancia del tiempo en este tipo de discapacidades. Además, lograron cubrir los exámenes auditivos para el diagnóstico, pero luego, siguiendo las orientaciones de algunos especialistas, conectaron todo el proceso con sus

EPS, ya que el tratamiento resultaba costoso y no podían asumir esos gastos por sí solas. Por otra parte, una de las cuidadoras mencionó que desde el inicio hasta la actualidad la EPS les ha autorizado todo lo que el niño ha requerido.

Cuidadora 02: *“Los exámenes y todo eso fue particular y por eso en un momento ya el médico me dijo que debía ser por la EPS... Todo hasta acá fue particular, hasta que el médico nos dijo que la niña requería de cirugía y que esto se debía ser por la EPS, dado a que es muy costosa”.*

Cuidadora 05: *“Si al inicio todas las consultas fueron particulares para agilizar el proceso”.*

Cuidadora 06: *“A mí me fue bien, siempre me ha ido bien con esa EPS. Todo lo autorizaron”.*

Cuidadora 10: *“Un día la llevamos de manera particular a realizar un examen auditivo en el barrio Granada y ese fue el primer examen, no se pudo realizar por medio de la EPS porque no lo autorizaron y estábamos muy preocupados por la niña. Un día, mi abuela por medio de un familiar logró conseguirnos una cita en la una clínica con una doctora y ella nos envió para el Instituto directamente al doctor que la operó... Los exámenes fueron enviados para realizarlos por la EPS, pero se demoraban, entonces algunos los sacamos de manera particular y otros si esperamos para hacerlos por la EPS... Por parte de la EPS el apoyo fue muy poco, la gran mayoría fue nuestro apoyo y gastos económicos asumidos por nosotros... con tutela también el proceso es demorado, así que no lo hicimos por ese medio”.*

Frente a los tipos de exámenes auditivos, dos de las diez cuidadoras brindaron información de las pruebas que les realizaron a sus niños. Una de estas dos cuidadoras narró que, al iniciar el proceso de diagnóstico con sus propios recursos económicos, los exámenes auditivos objetivos no mostraban resultados de una pérdida auditiva. Luego, cuando realizaron la audiometría, se percataron de la existencia de una pérdida auditiva y lograron obtener el diagnóstico adecuado. En este mismo sentido, otra cuidadora narró que el examen que le realizaron a su niño consistía en hacerle algunos ruidos con diversos objetos sonoros, pero no era una prueba de evaluación formal. Esto subraya la importancia de realizar un trabajo interdisciplinario que garantice un diagnóstico preciso y oportuno, ya que, para realizar estas pruebas auditivas, sean objetivas o subjetivas, se necesitan profesionales capacitados y entrenados.

Cuidadora 05: *“Si al inicio todas las consultas fueron particulares para agilizar el proceso... no, nada de eso se hizo. El niño salió y no le enviaron pruebas auditivas.... empezamos a tener consultas con otología y otorrinolaringología, nos indicaban que el niño estaba escuchando bien, que no tenía ningún problema, los exámenes auditivos al parecer salían bien y asistimos a los controles cada 6 meses, pero no detectaban ninguna anormalidad. Le hacían potenciales auditivos y no salía nada... Cuando le realizaron la audiometría si se demostró una pérdida auditiva principalmente en el oído izquierdo”.*

Cuidadora 09: *“... No sé qué especialista era, pero en Popayán ella cogía sus maracas y le hacía sonidos. Lo colocaba a jugar y ella cogía sus herramientas en la parte de atrás y le hacía sonidos leves fuertes. No era nada formal...”.*

Con respecto al tamizaje auditivo neonatal, tres de las diez cuidadoras mencionaron que no saben si a sus niños les realizaron un tamizaje auditivo después del nacimiento, a pesar de que, en

Colombia, desde el 2005, por medio de la Ley 982 el MSPS estableció las normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas que incluía la creación del Programa Nacional de Detección Temprana y Atención de la Hipoacusia (80). En el 2016, presentó el Programa Nacional para la Atención Integral de la Salud Auditiva y Comunicativa y a partir del 2019 se expidió la Ley 1980, la cual establece la implementación de tamizajes auditivos para detectar cualquier pérdida de audición en etapas tempranas y así iniciar un tratamiento oportuno. En este sentido, los niños y niñas habrían podido beneficiarse de la implementación de estos programas, lo que facilitaría la detección y diagnóstico oportuno.

Cuidadora 03: *“La EPS tampoco porque tengo entendido que apenas nace un niño se le debe realizar todos sus exámenes. Si al niño desde que nació le hubieran realizado los exámenes habríamos ganado mucho tiempo porque en ese sentido perdimos mucho tiempo”.*

Cuidadora 05: *“Nunca nos informaron si le hicieron un tamizaje auditivo”.*

Cuidadora 07: *“No le mandaron nada cuando nació. En el hospital que nació no le mandaron ningún examen”.*

Al revisar las narrativas de las otras siete cuidadoras, tampoco se hace mención del proceso de tamizaje auditivo, lo que sugiere una posible falta de seguimiento en esta práctica dentro del sistema de salud. En el caso de una de las cuidadoras, una vez que su hijo salió de la hospitalización, se le entregaron unos documentos con las pruebas auditivas. Sin embargo, no se mencionó si le realizaron algún tamizaje durante su estancia en el hospital. Esta situación refleja una posible brecha en la atención médica, pues el tamizaje auditivo desde hace tiempo debería ser parte integral de los protocolos de atención hospitalaria, especialmente en el caso de recién nacidos y niños hospitalizados. En este caso, el diagnóstico llegó nueve meses después de la hospitalización, lo que indica un retraso en el proceso de evaluación y diagnóstico.

Cuidadora 06: *“Recién nacido ya sabíamos. El niño me lo sacaron, no completó el tiempo que debía estar en la barriga, estuvo 3 meses en incubadora a los 2 meses nos dijeron que tal vez había pérdida auditiva. Me dio preclamsia. Me dieron un poco de papeles y exámenes. Cuando tenía 9 meses le hicieron los exámenes. Lo traje acá para el examen auditivo y me dijeron que el niño no escuchaba”.*

Con relación a las causas de la pérdida auditiva, una de las diez cuidadoras compartió que cuando iba a realizar el examen de genética debía disponer de un dinero para el copago. Esta situación económica se convirtió en un obstáculo, ya que no contaba con los recursos para cubrir estos costos adicionales. Como resultado, se pausó el proceso que podría haber proporcionado información sobre las causas de la pérdida auditiva en el niño. Esta falta de acceso equitativo a los exámenes no solo limita la capacidad de los profesionales de la salud para diagnosticar y tratar

adecuadamente los problemas de audición, sino que perpetúa las desigualdades en la atención médica en una familia que desde hace varias generaciones ha tenido antecedentes de pérdida auditiva.

Cuidadora 03: “El doctor le envió la cita con el genetista y este especialista le mando el examen para conocer la razón de la pérdida auditiva, pero ahí el problema fue con la EPS, ese es un examen costoso, entonces le problema fue económico, no teníamos de donde sacar prácticamente dos millones de pesos incluyendo el copago y los transportes. Es muy duro para un examen y ahí quedamos. Aunque yo tengo unos tíos con pérdida auditiva, podría ser que viene desde ahí...”.

Finalmente, una de las diez cuidadoras comentó que no tiene conocimiento de que se realicen actividades de tamizaje o diagnósticos relacionados con la visión y la audición en su municipio de residencia. Esto evidencia la necesidad de implementar acciones que permiten identificar condiciones visuales y auditivas de manera oportuna. Además, implementar programas de tamizaje y diagnóstico temprano en todo el territorio nacional puede mejorar significativamente la calidad de vida de las personas.

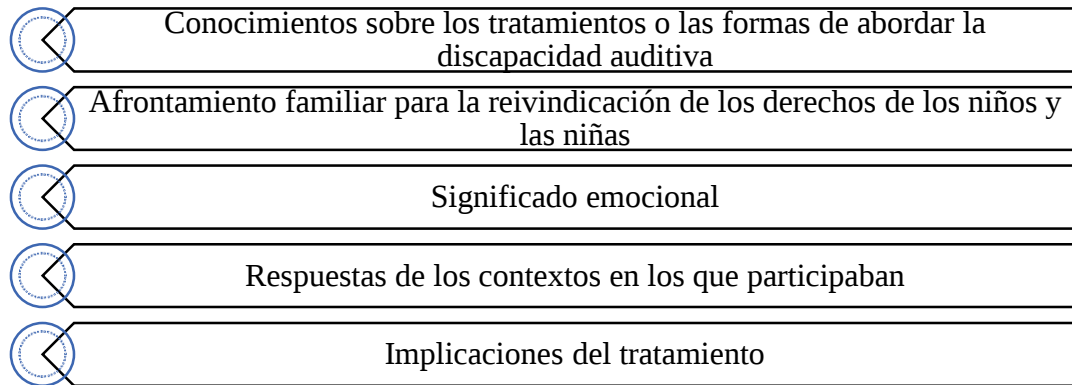
Cuidadora 04: “En el cerrito no veo que hagan campañas de exámenes visuales o auditivos para niños”.

Nueve de las diez cuidadoras manifestaron que existen barreras en el sistema de salud asociadas con trámites administrativos, por lo que incluso tres de ellas asumieron costos particulares por el no cumplimiento de los exámenes auditivos que se encuentran en Plan de Beneficios en Salud (PBS) o por actitudes de los médicos generales. Solo una cuidadora manifestó que la atención en salud ha sido oportuna para el requerimiento de su niño. De esta manera, fue posible evidenciar que la mayoría de las instituciones públicas y privadas no orientaron a las cuidadoras para llevar a cabo el proceso de diagnóstico.

9.3.3. Itinerario terapéutico de tratamiento

En esta categoría se encuentran las narrativas en las que las cuidadoras primarias comparten su tránsito por diversos contextos y actores para lograr obtener el tratamiento para la pérdida auditiva de sus niños y niñas. Para llevar a cabo un análisis específico y detallado se establecieron las siguientes subcategorías emergentes.

Figura 13. Subcategorías de los itinerarios terapéuticos de tratamiento



Nota: elaboración propia.

Conocimientos sobre los tratamientos o formas de abordar la discapacidad auditiva

En esta subcategoría, se presentan las narrativas de las cuidadoras sobre los conocimientos que tenían respecto a los tratamientos y formas de abordar la discapacidad auditiva. Cuatro cuidadoras compartieron que desconocían los posibles tratamientos disponibles para favorecer las habilidades auditivas de sus niños y niñas. Una de ellas, expresó que le faltó orientación para entender los beneficios de las ayudas auditivas en el desarrollo del lenguaje oral. Además, cuando se mencionaba la posibilidad de una cirugía, como los implantes cocleares, surgían dudas y no contaban con el acompañamiento para comprender el proceso.

Cuidadora 01: “Pero me explicó que había una opción. Me habló de los implantes y me contacto con otra doctora. Él me dijo que si tenía afán y yo le dije que no”.

Cuidadora 04: “Como yo no sabía de eso y era la primera vez que escuchaba el implante coclear”.

Cuidadora 06: “...Me faltó que me relacionaran más con todo esto. No vi el ánimo de decirme que mi niño podía hablar con eso. Ya lo de operar fue lo que me hizo demorar para tomar la decisión. No sabíamos nada sobre la discapacidad auditiva y los tratamientos... El doctor nos dijo que primero había que manejarlo con audífonos y si no respondía había que ponerle implantes. Nos explicó que para el implante había que operarlo y yo no entendía”.

Cuidadora 10: “Si, pero un conocimiento muy superficial. No sabía de tratamientos...”.

Una cuidadora mencionó que sí conocía algunos tratamientos y formas de abordar la discapacidad auditiva de su niño que podrían ayudar al desarrollo de su lenguaje. Esta cuidadora tenía conocimiento de los implantes cocleares, pero dudaba de su accesibilidad debido a los altos costos y la falta de información sobre la cobertura del sistema de salud para este tipo de tratamiento. Otra cuidadora, por su parte, compartió que, a pesar de que no tenía conocimiento de las diversas marcas de implantes cocleares, empezó a investigar y consultar las características de cada uno para decidir

cuál sería más adecuado para su niña. Esto subraya la importancia de que las cuidadoras busquen conocimiento durante el proceso de tratamiento y al tomar decisiones sobre cómo abordar la discapacidad auditiva de los niños y niñas, dado que no siempre reciben una orientación adecuada por parte de los actores del sistema de salud.

Cuidadora 08: *“Yo si conocía. Yo sabía que se podía algunos los tratamientos, lenguaje de señas o lectura labiofacial, la cirugía la había escuchado, pero en ese momento yo la había visto como imposible, por lo costosa. Yo pensé que no la cubría ninguna EPS, creí que tenía que pagarla y eso me colocaba a dudar”.*

Cuidadora 01: *“Él me mandó las órdenes y me puse a asesorarme ¿Cuál eran los mejores implantes? No quería ir como ciega sin saber qué era un implante coclear, cuál era el mejor y cuáles eran las consecuencias. Entonces, averigüé y me decidí por una marca”.*

Considerando lo anterior, se encontró que cinco de las diez cuidadoras manifestaron no tener conocimiento previo de las formas de abordar la discapacidad auditiva. Solo una de las cuidadoras mencionó que tenía algún conocimiento sobre los implantes cocleares. Las otras cuatro cuidadoras no manifestaron si conocían o no de manera previa los tipos de ayudas auditivas u otros abordajes que se pueden utilizar en este tipo de discapacidad, como el oralismo, el bilingüismo o la LSC. Por consiguiente, se pone de manifiesto la necesidad de una mayor difusión de este tipo de información.

Afrontamiento familiar

El afrontamiento familiar se refiere a las diversas acciones emprendidas por las cuidadoras, en conjunto con sus familiares, para abogar por los derechos de sus niños y niñas en un sistema de salud que, en la mayoría de los casos, impone barreras en el acceso al tratamiento. En el caso de cuatro cuidadoras, aparecieron actores familiares e institucionales que las acompañaron desde la identificación de los derechos vulnerados hasta la gestión de los recursos legales pertinentes.

Entre estos actores se encuentran amigos, madres, padres, asesores de las casas de implantes cocleares, otólogos, otorrinolaringólogos, coordinadora del programa de implante coclear (fonoaudióloga), la Defensoría del Pueblo, la Unidad para las Víctimas, jueces, entre otros. No obstante, una de las cuatro cuidadoras enfrentó la negativa de su EPS para autorizar lo que realmente se estaba solicitando para su niña, generando retrasos en el proceso. Otra de las cuidadoras que llevó a cabo todo este proceso durante la pandemia de COVID-19 manifestó que esta situación ocasionó retrasos en las respuestas por parte de su EPS.

Cuidadora 01: “...Volví otra vez a cita con el doctor y él me volvió a hablar de los implantes y yo le dije que él me dijo que era muy caro y complicado, pero con tutela y la cuestión se podrían obtener. Entonces yo le dije al doctor que bueno y acepté...un día vi a un asesor de la marca de implante que quería y yo ahí mismo hablé con él y le dije que yo no sabía nada de tutela, ni sabía que había que hacer. El señor muy amablemente me aconsejó y me ayudó a hacer la tutela”.

Cuidadora 02: “En este momento estábamos en plena pandemia, ya en septiembre estaba más calmado el tema, pero las EPS estaban una locura, todo era virtual. Autorizaron un implante primero, me tocó meter derecho de petición. La junta de médicos que autorizaban dijo que no, dado a que si operaban los dos de una vez que podrían genera problemas de equilibrio. Entonces yo coloqué una tutela y la Defensoría del Pueblo se comunicó conmigo y me dijeron que la EPS decía lo mismo, pero yo les decía que, si el médico tratante decía que se podían dos de una vez, entonces yo asumía la responsabilidad...Todo este proceso mi papá lo hizo, ya que yo era menor de edad y estaba estudiando...”.

Cuidadora 04: “...le habían autorizado era un osteointegrado que es para niños con malformación y ella me explicó todo. Entonces me dijo, eso toca que colocar la tutela. Entonces yo en mí infinita sensatez yo dije que iba a arreglar por las buenas y no quería empezar todo por las malas...yo saqué copias y fui a llevar los papeles a la EPS. Me dijeron que me llamaban cuando todo pasara por auditoria y estuviese autorizado. Pasó un mes yo llamaba y no...Entonces yo fui, reclamé los papeles y no me los quisieron entregar que no y yo les dije que yo tenía los originales. Les dije que como no quisieron hacer las cosas por las buenas, yo ya tenía lista la tutela. El mismo día la coloqué y rápido fallaron a favor de la niña, pero había paro de los funcionarios de la EPS...”.

Cuidadora 08: “...Cuando yo empecé alguien de la casa de los implantes cocleares me asesoró, esa persona era una psicóloga y me llamaba. Esta persona me ayudó a hacer todo el proceso mediante el doctor. Nosotros de una vez hicimos la tutela, yo no sabía que era eso, apenas había llegado acá, entonces ella me ayudó a hacerla y a enviarla por correo...”.

Otra cuidadora narró cómo el proceso de tratamiento se vio interrumpido por la pandemia, lo que la llevó a decidir posponer temporalmente las pruebas auditivas. Cuando la cuidadora retomó el proceso, tuvo que recurrir a la acción de tutela y desacatos. En este camino, un actor relevante fue una amiga de la cuidadora, quien la orientó en todos los trámites legales y administrativos. La cuidadora narró que a su corta edad asumió todo el proceso de tratamiento de su niño y no contó con apoyo constante por parte de su familia, ni a nivel emocional ni económico. La cuidadora mencionó que por medio de una tutela integral logró que les brindaran la oportunidad de hospedarse en un hogar de paso y le subsidiaron los transportes, puesto que residían fuera de la ciudad de Cali.

Cuidadora 09: “Esperé que pasara la pandemia y empecé otra vez con los exámenes. Tuve que poner tutelas y desacatos. Yo tuve muchos problemas en la casa, yo llegaba a Cali con 20.000 pesos. Una amiga que trabajaba en la EPS y ella era la que me acompañaba aquí en Cali y me decía que tenía que hacer esto... Luego de la tutela todo fue más rápido, yo ya sabía cómo moverme y no me daba miedo. Tuve que comenzar a pensar en el hogar de paso y en el transporte porque no trabajaba, imagínate...”.

También, se encontró que a dos cuidadoras les negaron el procedimiento de sus niños y niñas por su alto costo. A través de los recursos legales como tutelas y desacatos, lograron que finalmente

les autorizaran el tratamiento. Una de las cuidadoras, quien pertenece a una comunidad indígena, mencionó que experimentó tratos inadecuados por parte del personal administrativo de su EPS. Según ella, este personal obstaculizaba el proceso al ingresar incorrectamente los códigos y rechazar las solicitudes de manera recurrente.

Cuidadora 07: *“Luego fue una tutela y finalmente un desacato. No me querían autorizar el procedimiento porque era mucho dinero. Cuando se puso el desacato, al otro día me llamaron de la EPS que habían autorizado el procedimiento. Pero tuve que insistir varias veces, iba casi todos los días a la EPS porque me daban mal el código, me rechazaban, me trataban mal. Metí una tutela para el tratamiento...Peleé muchas veces con la EPS porque no me querían aceptar las órdenes y no me daban una razón”.*

Cuidadora 10: *“Ahí fue que el doctor nos dice que hay que operarla porque no iba a volver a escuchar. El proceso para la cirugía también fue demorado, nos tocó poner una tutela para que pudieran operarla...Cuando cumplió años, yo le celebré los cumpleaños en la casa y durante la fiesta se perdió el implante, lo buscamos y no lo encontramos. Así que la niña duró un año sin implante...Porque la EPS no lo quería dar, se justificaban diciendo que era muy costoso”.*

Las otras tres cuidadoras no interpusieron acciones legales a sus EPS, a pesar de que, en el caso de una de las cuidadoras, la entrega de los audífonos se demoró dos años. Otra de las cuidadoras manifestó que accedieron a los audífonos por medio de sus propios recursos económicos, ya que en ese momento disponían del dinero y así podían agilizar el proceso para su niño.

Cuidadora 03: *“Una vez se diagnostica la pérdida auditiva viene el tema de los audífonos, yo no he tenido problemas con la actualización y programación”.*

Cuidadora 05: *“Todo nos tocó solos, cada audífono costó ocho millones y medio y gracias a Dios como familia teníamos el dinero para comprarlos, fueron audífonos de última tecnología”.*

Cuidadora 06: *“Para los primeros audífonos había que llevar unos papeles, a la EPS, mi esposo hizo esa vuelta. La EPS debía autorizar para que nos dieran los audífonos. Allá se demoraron bastante...Como a los dos años la EPS le dio los audífonos”.*

Actualmente, una de las diez cuidadoras, se encuentra nuevamente en acciones legales debido a que constantemente están cambiando de lugar para brindarle atención a su niña. Todas estas situaciones evidencian los desafíos causados por problemas administrativos dentro de las EPS, lo que dificulta aún más el acceso oportuno a la atención en salud para los niños y las niñas.

Cuidadora 08: *“...Ahora estoy colocando un desacato porque no me quieren dar los insumos, ya la niña cumplió con los 3 años que la EPS cubría, entonces dicen que la EPS no tiene convenio acá y me mandan para todos lados. Yo vine a la EPS y me dijeron que mi nivel es 1 entonces no me podían mandar para acá, yo les dije que yo también tengo derecho a una salud digna y les dije que ellos le están negando un derecho a una menor de edad y que iba a comenzar a ponerles un desacato”.*

A partir de lo anterior, se evidencia cómo siete cuidadoras tuvieron que tomar acciones legales para que sus niños y niñas pudieran acceder a su tratamiento, específicamente en los casos en los que debían acceder a implantes cocleares. Las otras tres cuidadoras, de niños usuarios de audífonos, no tomaron acciones legales hacia las EPS, que en el caso de dos de ellas finalmente les respondieron y les entregaron las ayudas auditivas. Esto destaca la importancia de trabajar con las cuidadoras y sus familias, en asuntos relacionados con sus derechos y los de sus hijos e hijas, así como en procesos de gestión y fortalecimiento de la agencia individual y colectiva.

Significado emocional

En esta subcategoría se consideran las narrativas de las cuidadoras en las que ellas describen las emociones por las que transitaron durante el proceso de tratamiento de sus niños y niñas. Tres cuidadoras manifestaron sus temores y preocupaciones antes, durante e incluso después del tratamiento. Una de las cuidadoras expresó el estrés que experimentó al sentir que su niña estaba alcanzando la edad límite para el procedimiento, ya que el especialista le había comentado que era mejor realizarlo antes de los 5 años debido a las implicaciones en el desarrollo del lenguaje. A partir de estas narrativas, es posible evidenciar cómo las cuidadoras, a pesar de las emociones por las que estaban atravesando, persistieron y acompañaron a sus niños y niñas durante todo este proceso.

***Cuidadora 01:** “Antes de la cirugía yo lloraba y lloraba y lloraba, desde el momento que me dijeron que mi niña era sorda, desde ahí yo lloré todos los días, día, tarde y noche. Sentía miedo, incertidumbre y tristeza porque dije, Dios mío, la niña no va a escuchar ni siquiera los sonidos de los pájaros...Lloraba mucho y me daba mucho pesar no saber las causas, nunca se supo. Pero entonces ya cuando la niña ingresó para la cirugía, la niña antes como que me dio fortaleza a mí. Yo no lloraba delante de mi hija, mi hija nunca me vio llorar. Los hermanos y el papá también estaban tristes, pero más tranquilos, la más afectada era yo. Cuando iban a operar a la niña yo la dejé y ni la miraba...”.*

***Cuidadora 04:** “Veía que pasaban los meses, los meses y los meses y el médico me decía que aquí en Colombia el límite es a los 5 años por el desarrollo del lenguaje y esto me generó mucho estrés”.*

***Cuidadora 09:** “Yo era con ese miedo, créame que yo cada vez que tenía que bajar a Cali, chillaba todo el transcurso del camino para llegar aquí al hospital, porque me daba miedo. Todo el camino lloraba, pero cuando llegábamos hacia como si nada”.*

Otra de las cuidadoras, madre de una niña con un implante coclear, mencionó que aún no ha decidido si quiere que a su hija le coloquen el otro implante coclear. Esto se debe a que no desea que su hija pase nuevamente por este proceso que es complejo, aunque ella considera que si lo

necesita. A pesar de ello, su familia intenta motivarla para que retome todo lo relacionado con la cirugía para el otro implante coclear.

Cuidadora 10: *“La verdad no he querido hacer el proceso para la colocación del otro implante. Me da temor pasar otra vez todo ese proceso con la niña, aunque los otros integrantes de la familia me han impulsado a empezar el proceso y sé que lo debo hacer porque la niña lo necesita”.*

Tomando en cuenta lo anterior, se evidencia cómo para cuatro de las diez cuidadoras el proceso de tratamiento ha implicado diversas emociones que tendían a ser negativas. Las otras seis cuidadoras, durante su narrativa, no mencionaron de forma explícita sus emociones durante el proceso de tratamiento. Esto podría sugerir que, aunque no expresaron abiertamente sus sentimientos, también pudieron haber enfrentado desafíos emocionales significativos.

Respuestas de los contextos en los que participaban

En esta subcategoría se encuentran las narrativas en las que las cuidadoras describieron las respuestas de los diversos contextos en los que se encontraban participando con sus niños y niñas durante el tratamiento. Según los relatos de las cuidadoras, se identificó que, durante el proceso de tratamiento, que en algunos casos consistió en acceder a audífonos y en otros casos en acceder a implantes cocleares, participaron en diversos contextos que de una u otra forma favorecieron o no el proceso que estaban llevando a cabo con sus niños y niñas.

En lo que concierne a los actores del sistema de salud, cuatro cuidadoras expresaron que los otólogos, los otorrinolaringólogos y la coordinadora del programa de implante coclear (fonoaudióloga) fueron figuras clave para acceder al tratamiento, ya que les brindaron apoyos en los procesos administrativos y acciones legales. Además, otra cuidadora recibió el respaldo del director general de la institución privada para cubrir el copago y realizar la cirugía de su hija, debido a que ni ella ni su familia disponían de los recursos económicos requeridos.

Cuidadora 01: *“Todos fueron muy amables conmigo, me aclararon muchas dudas y arrancamos el proceso. Volví otra vez a cita con el doctor y él me volvió a hablar de los implantes y yo le dije que él me dijo que era muy caro y complicado, pero con tutela y la cuestión se podrían obtener...Entonces ese día, del mismo año, me llamó el director y me dijo que fuera a su oficina...El director me preguntó cuánto dinero tenía hasta el momento, lo cual era algo mínimo, y me dijo que no me preocupara, me aceptó el dinero que tenía y me dio la posibilidad de poder realizar la cirugía así. Yo estaba muy contenta porque yo no tenía el dinero y él me colaboró de esa forma tan grande...”.*

Cuidadora 04: *“Cuando yo vine donde el doctor y el doctor, muy emocionado, me dijo, Ah, bueno, vamos a programar la cirugía. Entonces me dijo que fuera con la doctora encargada del programa de implante coclear. De hecho, ya la niña estaba aquí en las aulas cuando le autorizaron y aún no tenía como tal los implantes”.*

Cuidadora 07: “Luego pasamos con un doctor que nos indicó que la niña debía someterse a una cirugía y que debía ser rápido, antes de cumplir los cuatro años”.

Cuidadora 08: “En su momento el especialista nos orientó y me conectó con todas las personas que necesitábamos. El instituto también...El doctor nos dijo que empezarnos todo desde cero, nos dijo que pidiéramos una cita y que lo llamaros directamente. Me envió a que autorizara todo con mi régimen subsidiado, cuando tenía todo listo llamé y me dieron la cita para los 9 meses y le dije al doctor. El doctor a la semana me llamó y me la adelantó, me dio un cupo...Cuando yo empecé alguien de la casa de los implantes cocleares me asesoró...”.

Cuidadora 09: “Él estaba intentando descartar si era implante o audiófono, pero definitivamente era para implante porque no escuchaba nada y nos mencionó lo que debíamos comenzar a hacer”.

Las otras 5 cuidadoras no destacaron en medio de sus narrativas el rol de los actores del sistema de salud durante el proceso de tratamiento. Dos de las diez cuidadoras narraron que, antes de llevar a cabo el procedimiento quirúrgico para la adaptación de implantes cocleares, tanto un médico como una fonoaudióloga les entregaron a los niños audífonos por algunas semanas. Esta acción posiblemente tenía como objetivo facilitar la adaptación o evaluar si los niños se podían beneficiar de un tipo de ayuda auditiva como ésta en alguno de sus oídos.

Cuidadora 07: En el Instituto, un doctor me prestó un audífono, pero ese audífono mantenía pitando y a ella le fastidiaba, por eso casi no se lo colocaba, además me decía que escuchaba muy duro”.

Cuidadora 04: “Entonces la doctora le prestó unos audífonos, pero la niña no escuchaba nada, ni ruidos fuertes”.

En lo que concierne a las respuestas de las EPS, siete cuidadoras, de los siete niños y niñas usuarios de implantes cocleares, compartieron sus experiencias de lucha para obtener la autorización de procedimientos y adaptaciones de estas ayudas auditivas por parte de sus respectivas EPS. En algunos casos, se vieron obligados a emprender acciones legales y desafíos debido a los obstáculos recurrentes relacionados con la autorización de los servicios. De las tres cuidadoras de los niños usuarios de audífonos bilaterales, sólo una tuvo que usar recursos propios para obtener las ayudas; las otras dos lograron la autorización por la EPS.

Cuidadora 03: “...al niño no le han negado nada. Solo tenemos pendiente el examen de genética que no se le hizo y está pendiente por el tema del copago. En algún momento tengo que hacérselo, aunque yo tengo interiorizado que es algo genético”.

Cuidadora 05: “No, nunca nadie nos ayudó. No recibimos apoyo de nadie. Todo nos tocó solos, cada audífono costó ocho millones y medio y gracias a Dios como familia teníamos el dinero para comprarlos, fueron audífonos de última tecnología... no, no sabríamos como hacerlo, pero si nos hubiera gustado porque nosotros nunca tuvimos el apoyo de alguna entidad...Llegamos al Instituto gracias a la indicación de un pediatra”.

Cuidadora 06: “Tiene dos audífonos. Los primeros audífonos que recibió fueron de la EPS, después como se le perdió uno, entonces acá en el instituto le donaron uno... a mí me fue bien, siempre me ha ido bien con esa EPS”.

Cuidadora 09: *“También fue difícil porque me faltaba la autorización de los implantes y la EPS nada que consignaba, ya iba a pasar un año y nada y nada. Yo pensaba que me iba a tocar comenzar todo de nuevo, cuando un llamado de Dios me llama el juez que dio fallo a la tutela y me preguntó si me estaban cumpliendo, no fue una secretaria fue él directamente, estaba haciendo un informe y quería verificar si podía hacer el cierre...Al día siguiente ya me estaban llamando de la EPS a decirme que ya habían consignado la plata...”*

En lo que respecta al contexto educativo, una de las diez cuidadoras relató cómo en algún momento comenzó a buscar una institución de LSC para inscribir a la niña y estudiar allí. Realizó todo el proceso de solicitud de matrícula, pero nunca recibió respuesta por parte de la institución. Además, la cuidadora comentó que, al principio, no le proporcionaron información de las opciones de tratamiento y métodos de aprendizaje a los que la niña podía acceder. Otra de las cuidadoras estaba terminando su bachillerato y la institución le otorgó los permisos para acompañar a su niña durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento. A pesar de que notaba que sus compañeros no comprendían las razones de los permisos, en ese momento estaba totalmente centrada en estar con su hija y no se interesaba en profundizar sobre las percepciones de los demás.

Cuidadora 02: *“Sí hasta el día de la cirugía donde yo estudiaba me daban permiso. Me recomendaban que continuara siendo una buena estudiante y que me iban a apoyar por la confianza que me tenía. Mis compañeros no saben a mí como me tocó esforzarme en ese momento. Nunca me interesó si hablaban o no, a mis 14 años eso era lo que a mí menos me interesaba”.*

Cuidadora 04: *“Entonces la doctora le prestó unos audífonos, pero la niña no escuchaba nada, ni ruidos fuertes. yo le estaba buscando cupo en otra institución de lengua de señas. En esta institución en ningún momento me hablaron de las posibilidades de la cirugía, de una me dijeron que tenía que esperar por un cupo. Yo gestioné con una institución de protección y garantía de derechos, pero nunca me llamaron para decirme que ya teníamos el cupo”.*

Con relación al contexto familiar, seis cuidadoras expresaron que, durante el proceso de acceso al tratamiento, contaron con un apoyo económico y emocional por parte de varios miembros de su familia e incluso de amigos. Una de las cuidadoras relató cómo el padre del niño, quien trabaja de manera informal, lograba organizar sus horarios laborales y gestionaba todo para poder acompañarlos a las citas médicas. Otra de las cuidadoras manifestó que recibe el apoyo económico de sus familiares, puesto que ha sido complejo obtener un trabajo estable por el tiempo que debe dedicar al cuidado de su niña.

Cuidadora 02: *“Para el tratamiento principalmente el apoyo fue de mi mamá y una prima mía...Nosotros salimos el día de operación y dijimos que había sido una cita médica. Yo siempre he sido apoyada por mi mamá, mi abuela, mi abuelo, en ese entonces estaba vivo mi abuelo. Mi familia nos siguió acogiendo a las dos...”*

Cuidadora 05: *“Como familia teníamos el dinero para comprarlos, fueron audífonos de última tecnología”.*

Cuidadora 06: “Como a los dos años la EPS le dio los audífonos. Los primeros días él hizo todas las vueltas y ya luego yo quedé acá a cargo del niño. Él tiene que ir a trabajar para pagar todos los pasajes que gastamos. Él trabaja en construcción, entonces el organizaba sus horarios para hacer las vueltas. Él tomaba sus horarios para hacer las vueltas con el niño”.

Cuidadora 08: “En mi familia me decían que no los colocara a hacer vueltas de EPS porque son ignorantes en eso. Me apoyaron económicamente y yo hacía todo. Yo a veces me frustró porque quiero un trabajo estable, peor solo puedo trabajar los fines de semana, aprovecho para trabajar los días que las personas suelen descansar”.

Cuidadora 09: “Una amiga que trabajaba en la EPS me acompañaba aquí en Cali y me decía que tenía que hacer... Para ese día de la cirugía mi mamá nos acompañó”.

Cuidadora 10: “Los otros integrantes de la familia me han impulsado a empezar el proceso y sé que lo debo hacer porque la niña lo necesita”.

Una de las cuidadoras describió cómo la comprensión de la discapacidad auditiva para la familia ha sido un proceso complejo. En ocasiones, la abuela le ha mencionado a la cuidadora que la niña parece escuchar sin sus ayudas auditivas y que solo Dios sabe si realmente puede oír cuando le hablan en voz baja y no lleva puestos los dispositivos auditivos. Por otro lado, una de las cuidadoras, perteneciente a una comunidad indígena, compartió que no recibió el apoyo esperado por parte del cabildo de su comunidad, a pesar de que posiblemente contaban con recursos para respaldarla. La cuidadora buscó apoyo a través de la Unidad para las Víctimas, donde fue atendida por dos abogadas. Fue la segunda abogada quien la acompañó y orientó para que pudiera emprender acciones legales y obtener los implantes cocleares para su niña.

Cuidadora 07: “Sin hablar mal de nuestra asociación indígena, a ellos no les importa eso. Por eso ya no somos parte de ese cabildo. Ahora estamos formando otra comunidad, otro cabildo. No me hizo un favor, no me quisieron dar apoyo económico para transporte, aunque les daban recursos para la salud de todos. Frente a la discapacidad no apoyaban a ninguna persona, todo mi apoyo fue mi pareja que trabajaba en Cali...todo lo hice sola. Como nosotros tenemos acceso a la Unidad de Víctimas por ser desplazados, fui a averiguar si tenía acceso a un abogado mediante el cabildo en Chocó. Allá me indicaron que debía ir a la Alcaldía de Cali y poner una tutela...”.

Cuidadora 08: “Tal vez no están muy abiertos a aprender, a veces se les olvida que la niña tiene discapacidad auditiva y le hablan sin sus implantes. Ellos dicen que la niña pareciera que no tuviera nada. La abuela me dice que la niña escucha sin sus aparatos, yo le explicó, pero la abuela dice que solo Dios sabe y que sin leer los labios escucha lo que le susurran”.

Con base en lo anterior, se encuentra que las cuidadoras durante el proceso de tratamiento se encontraban participando en contextos de salud, educación, familiar y social. De las diez cuidadoras, siete interpusieron acciones legales para lograr acceder al tratamiento. Cinco cuidadoras recibieron algunos apoyos y orientaciones por parte de otorrinolaringólogos y otólogos. Seis cuidadoras manifestaron que el apoyo familiar fue un aspecto fundamental durante este

proceso. Una cuidadora que se encontraba finalizando su bachillerato obtuvo apoyo por parte de la institución educativa, mientras que otra cuidadora que buscó ingresar a la niña a una institución de LSC no logró continuar con el proceso.

Implicaciones del tratamiento

En esta subcategoría se consideran las narrativas en las que las cuidadoras describen las situaciones derivadas de recibir ayudas auditivas, ya sean audífonos o implantes cocleares. En este contexto, una de las cuidadoras resaltó la complejidad de obtener los insumos para las ayudas auditivas, debido al proceso de gestión que deben llevar a cabo con su EPS para obtener la garantía. Otra cuidadora mencionó que hasta el momento no ha enfrentado dificultades con el tema de las programaciones, que se llevan a cabo aproximadamente cada 6 meses, y las actualizaciones, que ocurren cada 5 años. Sin embargo, la situación es diferente para una de las cuidadoras, quien no había logrado acceder nuevamente a los controles para su niña con el especialista y tuvo que recurrir a mecanismos legales.

Cuidadora 02: *“En el 2023 se queda sin implantes por garantía de pilas y eso fue un caos”.*

Cuidadora 03: *“Una vez se diagnostica la pérdida auditiva viene el tema de los audífonos, yo no he tenido problemas con la actualización y programación”.*

Cuidadora 08: *“Hasta ahora estoy esperando respuesta para que me entreguen los insumos. Necesito que la audiología la revise y pueda hacerle el control. Con el otólogo también se habían pausado los controles y me tocó meter desacato. A la niña no la puede ver cualquier especialista, debe ser el que generalmente ha estado con ella”.*

Una cuidadora compartió que, cuando se pierde una ayuda auditiva, se debe realizar el trámite de denuncia para solicitar una nueva a la EPS. En este caso particular, la cuidadora al sentir temor por acudir ante las autoridades correspondientes optó por no continuar con el proceso. Otra cuidadora narró cómo se perdió el implante coclear de la niña y pasó un año hasta que le entregaron otro dispositivo, lo que pone de manifiesto la importancia del cuidado que tanto las familias como los niños y las niñas deben aprender a tener con este tipo de dispositivos, y el tiempo que una EPS puede tardar en gestionar para que un niño o niña pueda volver a contar con su ayuda auditiva.

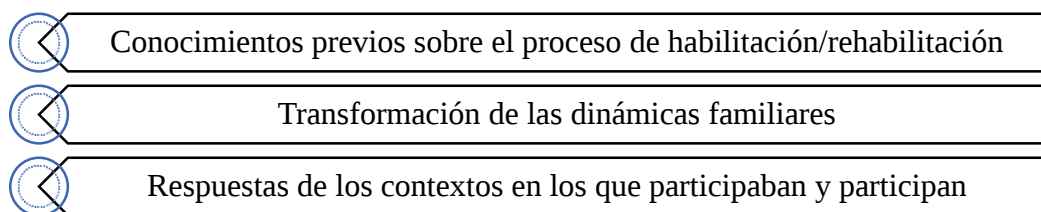
Cuidadora 06: *“Ese audífono lo reporté como robado, se perdió en el MIO. Yo fui a la estación y ahí me dijeron que tenía que ir a una inspección, pero yo le tengo miedo a los policías entonces no fui capaz de seguir. Por eso no volví a gestionar con la EPS. Al niño se le completaron los primero 5 años y la EPS le actualizó de nuevo los dos audífonos y de esos fue que perdió uno. Los audífonos llegaron casi a los 2 años. Tengo controles cada año con el especialista”.*

Cuidadora 10: *“...Cuando cumplió años, yo le celebré los cumpleaños en la casa y durante la fiesta se perdió el implante, lo buscamos y no lo encontramos. Así que la niña duró un año sin implante”.*

En términos generales, el uso de ayudas auditivas conlleva responsabilidades y tareas de gestión, ya que, al igual que cualquier dispositivo tecnológico con diversos componentes, existe la posibilidad de que alguno de ellos falle, se desgaste o incluso se extravíe. Como resultado, si un niño enfrenta dificultades con alguno de los componentes de su ayuda auditiva, se verá privado del acceso a una tecnología que le permite percibir los sonidos del entorno y del habla. Esta situación podría obstaculizar o detener el proceso de estimulación auditiva y el desarrollo del lenguaje oral.

9.3.4. Itinerario terapéutico de habilitación/rehabilitación

Figura 14. Subcategorías de los itinerarios terapéuticos de habilitación/rehabilitación



Nota: elaboración propia.

Conocimientos previos sobre el proceso terapéutico

En esta subcategoría están las narrativas de las cuidadoras que se relacionan con los conocimientos previos que ellas tenían sobre el proceso de habilitación/rehabilitación. En este sentido, se encontró que cinco cuidadoras no tenían conocimiento de todo el proceso de habilitación/rehabilitación que debían realizar una vez que sus niños y niñas obtuvieran sus ayudas auditivas. Puesto que, pensaban que con la cirugía era suficiente para recuperar las habilidades auditivas de sus niños y niñas. Una de las cuidadoras compartió cómo tenía planeado retomar sus estudios en su ciudad de residencia una vez que se realizara el proceso quirúrgico de su niño, pero luego se dio cuenta de que seguía el proceso de habilitación/rehabilitación, el cual es extenso y demanda tiempo.

Cuidadora 01: “Depende de muchos factores, todos son muy distintos, cambian mucho las situaciones, los contextos son muy distintos y las terapias, porque yo vuelvo y le digo yo no sé nada, yo no sabía nada de eso”.

Cuidadora 02: “Yo no era consciente de que era un trabajo de todos los días y me sentía cansada porque a la vez estudiaba”.

Cuidadora 03: “Ahora yo entiendo que uno no debe esperar resultados inmediatos de las ayudas auditivas, pero lo entiendo ahora”.

Cuidadora 09: “Cuando comenzó las terapias. Cuando lo operaron y lo activaron o pensaban que nos íbamos a poder regresar y que yo podía terminar mi técnico, pero cuando me dan la noticia que justamente ahí estaba iniciando toda la

rehabilitación casi me voy de para atrás...Yo juraba que con la cirugía todo acababa, pero no. ...De igual forma lo asumí porque yo decidí quedarme con mi hijo. Yo no sabía lo que estaba haciendo, pero me lo traía para acá”.

Cuidadora 10: *“Tenía un conocimiento muy superficial. No sabía de tratamientos ni de rehabilitación... Si, al inicio pensaba que solamente la cirugía sería lo necesario para que ella pudiera escuchar nuevamente...”.*

De acuerdo con lo anterior, se halló que cinco de las cuidadoras no tenían conocimiento del proceso de habilitación/rehabilitación que debían comenzar a llevar a cabo una vez lograron acceder a las ayudas auditivas. Las otras cinco cuidadoras no mencionaron si tenían o no conocimiento sobre el proceso, lo que posiblemente se debe a que no creían que el proceso finalizara en ese punto. Por tanto, es fundamental que los otólogos y los otorrinolaringólogos encargados les brinden a las cuidadoras información adecuada y oportuna de los pasos a seguir después de recibir las ayudas auditivas, puesto que el éxito de este tipo de tratamientos depende en gran medida del proceso de habilitación/rehabilitación.

Transformación de las dinámicas familiares

En esta subcategoría se destaca el cambio constante y complejo experimentado por las cuidadoras, quienes tuvieron que adaptar sus dinámicas a este nuevo proceso. Ocho cuidadoras describieron cómo ha sido adaptar todo lo aprendido durante las terapias en las dinámicas familiares, ya que comprendieron que el rol de todos ellos es importante para alcanzar los objetivos que se van estableciendo. De igual forma, consideraron que el acompañamiento por parte de las fonoaudiólogas ha impactado la dinámica familiar, pues las indicaciones y el acompañamiento terapéutico va más allá de lo que se trabaja en el consultorio y se hace extensivo a la familia a través de planes caseros¹³.

Cuidadora 01: *“Para mí fue difícil porque sentarme y hablar con la muñequita y todas esas pendejaditas yo no lo hice ni de niña...en el proceso de rehabilitación, al principio todo era con muñecos y tirarse al suelo, que las canciones infantiles, que la muñeca, que si el carro, ese run run, pero yo entendía que eso era parte del proceso de la niña ...”.*

Cuidadora 02: *“Ese año tampoco rendí como mamá y como cuidadora, en el instituto no rendí, solo estaba en el cuidado personal, me centré en intentar estudiar...Pero para finales del 2023 la niña estaba más madura y alcanzamos un poquito más de metas en el lenguaje...Cuando el niño no rinde uno se empieza a sentir que es mala mamá, como si uno fuese lo peor del mundo...En rehabilitación he estado solo con fonoaudiología. Nos ha ido bien. En la casa intentamos respetar las cosas que cada uno dice y no confundir a la niña con varias instrucciones”.*

Cuidadora 03: *“Acá la fonoaudióloga trabajaba con el niño, pero también conmigo y buscaban métodos, que yo no había visto...fueron muchos años y trabajo donde yo me he dado cuenta. Las profesionales y las fonoaudiólogas me han acompañado y me iban resaltando los logros y lo que debía seguir haciendo”.*

¹³ **Planes caseros:** son actividades que los profesionales de la salud recomiendan a sus usuarios o pacientes para que las realicen en el hogar, permitiéndoles continuar trabajando hacia el cumplimiento de los objetivos terapéuticos (141).

Cuidadora 06: *“El niño todo el tiempo ha estado en terapia con la fonoaudióloga, ella nos da herramientas para practicar en la casa y reforzar. Mucho trabajo con la familia. Intento que el niño sea independiente y haga sus cosas por sí mismo”.*

Cuidadora 07: *“...A veces me deprimó por el lenguaje de ella, que no quiere responder o permanece en silencio, pero acepto que no es mi culpa. Lo que la fonoaudióloga hace es excelente, las tareas, la terapia de lenguaje. Cuando la niña no quiere trabajar, ella me explica cómo seguir haciendo los ejercicios en la casa. A mí también me entrena para hacer ejercicios en casa. La rehabilitación depende de mamá y papá. De la familia porque ahí uno va aprendiendo muchísimo”.*

Cuidadora 08: *“Yo les comparto todo lo que me enseñan acá...Nosotras vivimos con mi mamá, mi hermana y una sobrina”.*

Cuidadora 09: *“La fonoaudióloga me ha demostrado que hasta lo que yo digo que no sirve puede ser un avance. Ella siempre me deja las tareas, me envía las explicaciones y me dice que puedo preguntar cuando quiera. Yo siento que he aprendido mucho. Mi niño es muy diferente desde que está acá. Él acá está seguro y se está preparando para cuando tenga que salir”.*

Cuidadora 10: *“Ha sido un poco complicado porque algunas veces no sabemos cómo explicarle para que me entienda cuando le mandan una tarea. No, acá si me han dado todas las herramientas...cuando yo voy a hacer esos ejercicios en la casa a veces no me escucha o no me entiende...La fonoaudióloga siempre trata de darme los pasos para practicar en casa con la niña...”.*

Las otras dos cuidadoras mencionaron transformaciones en sus dinámicas familiares, pero con respecto a los lugares de residencia. Una de las cuidadoras expresó que le resultaba complejo movilizarse todos los días desde su municipio de residencia, por lo que consideraría beneficioso contar con otra institución más cercana. Otra cuidadora mencionó que continúan viviendo en Cali junto con algunos miembros de su familia con el objetivo de que el niño pueda seguir con su proceso de habilitación/rehabilitación y educación, porque en Ibagué no han encontrado una institución que pueda brindarles este acompañamiento.

Cuidadora 04: *“Si nos afecta, y a veces le toca a uno el trajín de todos los días para poder que la niña acceda a una rehabilitación. Entonces yo pienso que falta más campañas y más ayudas. Pues no que sea todo regalado, pero sí que haya centros donde uno pueda llevar a los niños y no tengamos necesidad de viajar”.*

Cuidadora 05: *“Aquí en Cali vivimos 5 personas sólo por el niño, por el instituto, para que el niño continúe en el instituto. De lo contrario, estaríamos viviendo en Ibagué porque la empresa ya se encuentra en Ibagué. Si el instituto nos sigue brindando apoyo y puede quedarse, nos quedaremos el tiempo que sea necesario en Cali”.*

Las diez cuidadoras mencionaron que sus dinámicas familiares han cambiado significativamente durante la habilitación/rehabilitación de sus niños y niñas, dado a que este es un proceso constante que toma tiempo. De esta manera, se logró evidenciar que una de las principales transformaciones observadas en las familias es la necesidad de ajustar sus rutinas diarias para incorporar las actividades de habilitación/rehabilitación auditiva. Esto implica no solo tiempo y dedicación para

implementar las estrategias, sino también una reorganización de las tareas y responsabilidades familiares para apoyar de manera efectiva el desarrollo de sus niños y niñas. Además, las cuidadoras señalaron que los desplazamientos constantes hacia el centro de rehabilitación y educación de la institución privada representan un desafío logístico e incluso emocional.

Respuestas de los contextos en los que participaban y participan

En esta subcategoría se encuentran las narrativas de las cuidadoras en las que se observa cómo diversos contextos en los que participaban anteriormente y en los que participan en la actualidad han logrado favorecer o no el proceso de habilitación/rehabilitación de sus niños y niñas. Dos de las diez cuidadoras manifestaron que han encontrado en otras madres de los niños y las niñas una red de apoyo, debido a que ellas las han orientado y les han brindado consejos sobre el proceso terapéutico de los niños y las niñas.

Cuidadora 01: *“Las otras mamás me asesoraron mucho con las terapias. Cuando yo escuchaba a otras mamás que neurodesarrollo ocupacional, yo le dije, no sé qué es, pero yo averiguo y miro a ver cómo se consigue. Entonces tener estas terapias para la niña y asistíamos a una fundación”.*

Cuidadora 09: *“Comencé a hablar con algunas mamás y ellas me dijeron que el mismo instituto a varias las ayudaba porque vivían lejos”.*

En el contexto comunitario, una de las cuidadoras recibió información del centro de rehabilitación y educación privado por parte de una vecina. Las otras siete cuidadoras mencionaron que fueron los otorrinolaringólogos, otólogos y una audióloga quienes les proporcionaron información del centro de rehabilitación y educación de la institución privada, permitiéndoles llevar a cabo ambos procesos de forma paralela en dicha institución.

Cuidadora 01: *“Entonces el especialista me citó con una doctora y me dieron toda la charla del programa de rehabilitación”.*

Cuidadora 02: *“El especialista cuando ya estaba en implantada, le realizó la revisión a los 10 días. Me pidieron los datos para gestionar las citas. La niña empezó terapias en la clínica antes de comenzar en la parte educativa... Luego, hicimos la admisión acá en el instituto y me explicaron con qué profesora estaría la niña y comenzó virtual”.*

Cuidadora 03: *“Ya en el último potencial la doctora de la clínica también me mencionó al instituto y me vendió al instituto. La doctora me dijo que hay una edad límite en la que el niño iba a desarrollar su lenguaje, entonces que debíamos aprovechar que él estaba pequeño...La doctora me ayudó a que me realizaran la admisión acá en el instituto...”.*

Cuidadora 04: *“Cuando llegué la doctora me mencionó que, si yo estaba interesada en que la niña ingresara al instituto, donde la niña podría desarrollar más ese potencial que le veían y podía acceder a la educación y rehabilitación”.*

Cuidadora 05: *“...Llegamos al Instituto gracias a la indicación de un pediatra”.*

Cuidadora 06: *“La doctora me dijo que viniera a una cita, entonces mi esposo insistió en que trajéramos al niño”.*

Cuidadora 08: *“Una vez la niña tiene los implantes empezamos de una vez con las terapias, el doctor ya había solicitado todo por la clínica. Lo único que no me pidió fue terapia ocupacional, en ese momento como que no lo vio necesario, solo pidió fonoaudiología... Una vecina me preguntó que, si no iba a meter a la niña acá a estudiar y hacer rehabilitación, pero creí que todo era la clínica”.*

Cuidadora 10: *“Yo no sabía nada de la rehabilitación, el doctor nos empezó a mencionar la posibilidad de estudiar acá y empezar el proceso de rehabilitación. Primero debió pasar por una entrevista para verificar que cumpliera con los requisitos para poder entrar...”.*

En el contexto de los servicios de salud, se destaca en las narrativas de las cuidadoras, el rol de las fonoaudiólogas del centro de rehabilitación y educación de la institución privada, quienes realizan las terapias de habilitación/rehabilitación auditiva, dado a que ellas constantemente las acompañan y comparten actividades y estrategias para que las implementen con todos los integrantes de la familia. También, se encontró que a dos de los niños y niñas de estas cuidadoras les brindaron terapias con fonoaudiólogas que no contaban con experiencia en habilitación/rehabilitación auditiva, por lo que no podían proporcionarles a los niños y las niñas lo que realmente necesitaban en ese momento.

Cuidadora 03: *“En las terapias de Santander yo no entraba, la fonoaudióloga salía a decirme que trabajó, pero yo no sabía cómo lo trabajaba. Ella no tenía experiencia con niños sordos, solo niños con trastornos de aprendizaje, por eso cuando el niño tenía 4 años ella me hizo la propuesta de lengua de señas, esto lo tomé bien, yo no le siento pesar a mi niño... Yo vi que las terapias no eran como las de acá, ella me decía algunas cosas por hacer, pero las fonoaudiólogas de acá me dijeron desde el inicio que la terapia no era para el niño, sino para mí y me decían todo el tiempo que debía ir haciendo. Acá la fonoaudióloga trabajaba con el niño, pero también conmigo y buscaban métodos, que yo no había visto...”.*

Cuidadora 04: *“Entonces, él me le mandaba terapias de fonoaudiología y yo la llevaba, pero yo le decía a la terapeuta que esa terapia no era para ella, hasta que la profesional también me dijo que ya no necesita esta terapia, porque no le vimos avance y el médico nada de nada. La niña se acostumbró que, para ella intentar pronunciar palabras, ella nos colocaba la mano e intentaba repetir. La fonoaudióloga que le daba la terapia de lenguaje, que eran las que le mandaban, ...me decía que esa terapia no era la que la niña de verdad necesitaba y solo se la daba porque debía cumplir...”.*

Cuidadora 08: *“La rehabilitación le ha permitido avanzar, ahora habla más. Antes tenía familiares que decían que la sordita y la discapacitada, pero ahora se quedan aterrados porque mi niña no parece y dicen que la niña habla muy bien, que no parece sorda. Yo les digo que de igual forma es sorda, que tenga ayudas no quiere decir que escucha, a ella lo operan, pero no es que vuelvan a escuchar...”.*

Cuidadora 09: *“Nosotros estamos prácticamente solos y con el instituto. yo llevo dos años acá y siento que me han acompañado bien, me siento como en mi casa...La fonoaudióloga me ha demostrado que hasta lo que yo digo que no sirve puede ser un avance. Ella siempre me deja las tareas, me envía las explicaciones y me dice que puedo preguntar cuando quiera”.*

Cuidadora 10: *“...Pienso que estar en el Instituto le ha enseñado a tener más comprensión. He aprendido a buscar la manera de solucionarle la vida a la niña, de ayudarla y facilitarla el proceso”.*

Actualmente, una de las niñas de las cuidadoras, que recibía terapias de habilitación/rehabilitación auditiva en la clínica de la institución privada, recientemente le cambiaron su Institución Prestadora de Servicios (IPS). En esta nueva institución, la atención fue proporcionada por una fonoaudióloga que manifestó estar atendiendo a su primera niña con implante coclear, lo que indica una diferencia de experiencia que puede influir en el proceso de habilitación/rehabilitación de la niña.

Cuidadora 08: *“...En el desacato estoy colocando que la niña requiere una institución con más servicios como acá. En el hospital la recibió una fonoaudióloga que de una vez me dijo que era su primer caso de una niña con implante...”*.

Con respecto al equipo interdisciplinario del centro de rehabilitación y educación de la institución privada, cuatro de las diez cuidadoras expresaron que han sido acompañadas por un equipo conformado por psicólogas, trabajadoras sociales, fonoaudiólogas, docentes, terapeutas ocupacionales, nutricionistas y fisioterapeutas de esta institución. Una de las cuidadoras mencionó que su niño ha tenido "padrinos", quienes son personas que brindan aportes económicos para alimentación o transporte, garantizando así su asistencia constante a la institución.

Cuidadora 05: *“Ha sido espectacular, lo mejor que nos pudo pasar fue llegar al instituto a realizar la rehabilitación. Nosotros lo empezamos a llevar a terapia a varios lugares desde antes de conseguir los audífonos, lo trajimos al instituto de manera particular logró unas sesiones de terapia con fonoaudiología. El instituto es un centro de especialistas en todos los sentidos, las profesoras y los profesionales que lo han atendido han sido maravillosos. Fonoaudiólogas, psicólogos, trabajadoras sociales...”*.

Cuidadora 06: *“Cuando vinimos y estuvimos con varias fonoaudiólogas y una terapeuta física. Ellas comenzaron a explicarnos que acá podía estar en rehabilitación, como a explicar todo el proceso acá en la institución...yo creía que él no iba aprender a leer y lo logró, solo las ayudas del instituto, nada del gobierno. A mí me gusta mucho como tratan acá al niño y todos los apoyos que nos dan. Me han dado mercados y el niño ha tenido padrinos...También he estado con psicología, está pendiente de cómo se porta con los demás niños. Hasta el momento me ha parecido todo bien, tiene música, psicóloga, fonoaudióloga, profesoras, tienen todo acá”*.

Cuidadora 07: *“...Antes pronunciaba algunas palabras, pero ahora que está recién implantada está interiorizando mucho más. Ha enriquecido el vocabulario...De parte de trabajo social nos han indicado que somos clave en el proceso, que debemos estar haciendo las actividades para la niña porque uno es el que mantiene en la casa con ella. Hay que estarle exigiendo que diga esas palabras, que dibuja, que siga aprendiendo. El papá se sienta después del trabajo a practicar con la niña...”*.

Cuidadora 08: *“Todos los profesionales me han acompañado, psicología, trabajo social, fonoaudiología La terapeuta ocupacional me llamó y hablamos entonces la metí a hacer deporte”*.

Otra de las cuidadoras expresó que para ella ha sido complejo recibir el acompañamiento por parte de psicología, dado a que manifestó que no se siente cómoda que otra persona conozca situaciones

por las que ha pasado. Por lo tanto, es fundamental que el equipo de psicología comprenda estas dinámicas individuales y exploren alternativas de apoyo que se ajusten a las necesidades y preferencias de la cuidadora. En el discurso de las otras cinco cuidadoras, no se encontraron referencias explícitas del equipo interdisciplinario que las ha acompañado, pero en algunos momentos si mencionan a las psicólogas, trabajadoras sociales, fonoaudiólogas, nutricionistas y docentes de la institución.

Cuidadora 10: *“De parte de psicología siempre han querido brindarme acompañamiento para mí, pero yo no he querido asistir, no me gustan que me vean llorar. No me siento cómoda”.*

En relación con las EPS, se encontró que, nueve cuidadoras, al principio del proceso de habilitación/rehabilitación obtuvieron terapias por parte de la clínica de esta institución privada. Sin embargo, algunas familias han tenido que adquirir ciertos insumos con sus propios recursos económicos para asegurar el funcionamiento de las ayudas auditivas, ya que sus EPS no les han dado respuestas oportunas. Durante algunos años, una vez realizada la cirugía a los niños y las niñas, se autorizaban automáticamente 3 años de terapias auditivas en la clínica de la institución privada. En la actualidad, las cuidadoras deben solicitar la autorización por su parte de su EPS de forma constante. La otra cuidadora mencionó que, hasta el momento, su niña no ha recibido terapias autorizadas por parte del sistema de salud. En su lugar, solo recibe las terapias proporcionadas por el centro de rehabilitación y educación de la institución privada, las cuales están disponibles para todos los niños y las niñas matriculados en él.

Cuidadora 02: *“Todas las terapias fueron por la EPS, pero en algún momento nos tocó comprar cables y pilas de forma particular, porque como cosa rara la EPS no respondía”.*

Cuidadora 08: *“Una vez la niña tiene los implantes empezamos de una vez con las terapias, el doctor ya había solicitado todo. Lo único que no me pidió fue terapia ocupacional, en ese momento como que no lo vio necesario, solo pidió fonoaudiología. En ese momento me autorizaron todo por tres 3 años, entonces yo estaba tranquila, ya todo estaba incluido en el paquete con el que la operaron. A partir ya de este año, se venció la garantía y se venció todo y ahora es por paquetes que debo autorizar todo. Ya la niña tiene un año sin terapia en la clínica”.*

Cuidadora 10: *“...Por parte de la EPS no nos han autorizado terapias, solo realiza las de acá”.*

Una de las cuidadoras que pertenece a una comunidad indígena narró cómo, debido a que constantemente debía viajar a Cali para todo el proceso de habilitación/rehabilitación de su niña, tuvo que mediar con los requerimientos de su cabildo, proporcionando argumentos para que le permitieran estar alejada por unos periodos de tiempo de su comunidad. Aun así, ella y su familia están comenzando con la construcción de otro cabildo. La otra cuidadora, también perteneciente a

una comunidad indígena, no referenció acciones de su cabildo durante el proceso de habilitación/rehabilitación.

Cuidadora 07: “Incluso tiempo después el líder del cabildo nos estuvo llamando para volver, pero le dijimos que no podíamos porque la niña tenía una discapacidad auditiva que debía ser atendida en Cali para que aprendiera hablar. El cabildo nos garantiza más recursos si estamos de manera presencial allá, por eso intentan convencernos para devolvernos. Nosotros seguimos perteneciendo a ese cabildo porque enviamos los papeles de la condición de la niña y el líder nos aceptó cuando entendió bien la situación, sin embargo, estamos formando otro cabildo para apartarnos del todo”.

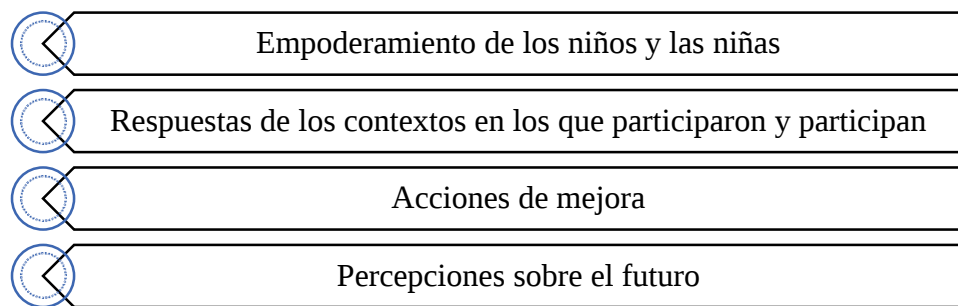
Por otro lado, una de las diez cuidadoras comentó que es importante contar con más instituciones como esta en diversos territorios a nivel nacional. Esto se debe a que hay personas que no logran acceder a este tipo de atención y servicios que los niños y las niñas con discapacidad auditiva requieren, y que deben ser ejecutados por instituciones con experiencia en habilitación/rehabilitación.

Cuidadora 04: “Aquí en el instituto bien todo ha sido íntegro, lo que yo pienso que falta es en otras instituciones. Lo que sea, lo que falta son más centros como este en ciudades como Palmira, Tuluá, Guacarí. A veces hay gente que no tiene ni siquiera la posibilidad de acceder a estos servicios. A nivel del Valle no hay más instituciones. Entonces faltan más instituciones que se enfoquen en la rehabilitación de los niños”.

En concordancia con todo lo anterior, se observó que todas las cuidadoras recibieron atención durante el proceso de habilitación/rehabilitación por parte de fonoaudiólogas, quienes son profesionales del sistema de salud. Con respecto al centro de rehabilitación y educación, cinco de estas cuidadoras identificaron equipos interdisciplinarios de profesionales del sistema educativo y de salud que las han acompañado. Del mismo modo, siete cuidadoras mencionaron que recibieron información y orientación sobre esta institución por parte de los especialistas, otra obtuvo la información a través de una vecina y las otras dos por parte de otras madres de niños con discapacidad auditiva que se encuentran vinculados a la institución privada. Además, nueve de los niños y las niñas han recibido terapias auditivas autorizadas por sus EPS, aunque este proceso no es constante debido a las frecuentes autorizaciones que deben aprobar y que suelen demorarse.

9.3.5. Itinerario terapéutico de inclusión

Figura 15. Subcategorías de los itinerarios terapéuticos de inclusión



Nota: elaboración propia.

Empoderamiento de los niños y las niñas

En esta subcategoría se encuentran las narrativas de las cuidadoras que revelan cómo, a través del proceso de acompañamiento, los niños y niñas han llegado a reconocer su condición de discapacidad y desde sus lugares en la infancia reivindican el derecho a ser diferentes. Seis cuidadoras manifestaron que, a lo largo de todos los procesos que han llevado a cabo con sus niños y niñas, han intentado fomentar su autonomía y su inclusión, enseñándoles a reconocer sus ayudas auditivas y a creer en su capacidad para lograr metas. También, destacan la importancia de brindar a sus niños y niñas educación y herramientas que les permitan desarrollar habilidades para tener independencia económica en el futuro.

Cuidadora 01: “Es que, o sea, hasta el momento para mí el tema de la inclusión, pues yo no lo veo, así como si fuera un reto, sino que yo lo veo algo normal. Ella se incluye, ella no es temerosa, es espontánea y no se deja afectar. Ya ella sabe que es sorda y que sus implantes hacen parte de su cuerpo...Para ella los implantes es algo suyo y ya no se los deja tocar, no se los deja nada...En un futuro dentro de lo posible, yo la quiero apoyar en que ella estudie y yo siempre le pongo de ejemplo a sus hermanos...”.

Cuidadora 03: “...El niño académicamente es excelente, pero necesitamos fortalecer la parte social. A la profesora de este año le hemos dicho que no lo consienta demasiado, queremos que aprenda a tener más carácter y a tomar sus decisiones...”.

Cuidadora 04: “Yo a la niña le he dicho que cuando ella cumpla 12 años le voy a enseñar lo que yo sé y que, si ella quiere vivir de eso, esto es bueno para que el día de mañana dependa de ella misma, no necesité ni de un auxilio ni de un hombre al lado para poder sobrevivir. Sí algún día si ella quiere ir a una universidad que lo haga...”.

Cuidadora 06: “Él tiene que poder, él tiene que salir adelante. Él tiene que ser como normal, como todas las personas, lo único que tiene son unos audífonos para escuchar”.

Cuidadora 08: “Siempre la miran y preguntan que es, una vez me dijeron que si era un GPS por un bombillo que tiene y yo les digo que es un aparato para escuchar y la niña también les dice que ella escucha por ahí”.

Cuidadora 09: “Yo por ese lado no tengo miedo, para eso lo estamos dando una educación, para que aprenda y pueda hacer muchas cosas. Se le dan las herramientas para que se defienda”.

Adherido a lo anterior, se detectó que para estas seis cuidadoras ha sido clave fomentar en sus niños capacidades que favorecen y continúan favoreciendo sus procesos de inclusión en diversos contextos. En el caso de las otras cuatro cuidadoras, no hicieron explícito este tipo de aspectos en su narrativa, pero esto no quiere decir que, probablemente, de manera directa o indirecta, ellas están favoreciendo habilidades de autonomía en sus niños y niñas.

Respuestas de los contextos en los que participaban y participan

En esta subcategoría se organizan las narrativas de las cuidadoras en las que se observa cómo diversos contextos en los que participaban anteriormente y en los que participan en la actualidad han logrado incluir o no a sus niños y niñas. Con relación a la comunidad donde residen, seis cuidadoras narraron cómo no han logrado incluirse y participar de forma activa. No obstante, una de las cuidadoras obtuvo apoyo por parte de una vecina quien la orientó para que accediera al centro de rehabilitación y educación de la institución privada. Además, tres de las cuidadoras, mencionaron que es complejo el tema de los tiempos, puesto que en el centro de rehabilitación y educación de la institución privada sus niños y niñas tienen jornadas largas.

Cuidadora 01: “Pues es que nosotros casi no somos como muy sociables. Nosotros no salimos por el barrio, solo en la casa. En reuniones familiares o cuando el papá la lleva al parque porque a mí no me gusta ir al parque... yo sé que ella se cansa a la jornada, que es muy larga.”.

Cuidadora 03: “...La cuestión es el tiempo, nosotros llegamos tipo 6 y 30 o 7 de la noche. Por eso tampoco interactuamos mucho por donde vivimos...”.

Cuidadora 06: “Los vecinos lo saludan, pero no hacemos algo específico allá porque la pasamos del instituto a la casa. A veces los fines de semana salimos a comer algo”.

Cuidadora 08: “La vecina me pidió el número y llamó acá. Luego me llamó una de las profesoras... Como tal no participamos en actividades del barrio.”.

Cuidadora 07: “No, nada de eso. No se realiza ningún tipo de actividad comunitaria”.

Cuidadora 09: “En el hogar de paso no realizan actividades y él tampoco se relaciona allá”.

Las otras cuatro cuidadoras expresaron que sus niños y niñas se relacionan por medio del juego con otros niños y niñas de la comunidad. Aunque, en el caso específico de una de las cuidadoras, ella manifestó que prefiere que su niña no se relacione con otros niños, porque siente temor de que pueda experimentar situaciones de exclusión. A pesar de esto, reconoce que algunos niños que conocen la condición de la niña si se acercan para ayudarla.

Cuidadora 02: “No, el problema es que ella ahora es grande, de pronto notan que no habla muy bien. Ella siempre se relaciona muy bien con los niños y a ellos les gusta jugar con ella”.

Cuidadora 05: “A veces compartía con niños que iban a la casa, pero no ha sido algo muy constante. A él le encanta el fútbol y a veces se integraba con otros niños a practicar fútbol, pero siempre ha sido por interés de nosotros”.

Cuidadora 07: “A veces juega afuera con un vecino”.

Cuidadora 10: “...Los niños son un poco groseros y siempre he sentido ese temor que se vayan a burlar de ella o la vayan a hacer a un lado. Ante una situación de esa yo no podría controlarme y por eso mejor no la dejo salir. No me gusta que se quede en casa ajena. Algunos niños saben de su condición y la ayudan, le dan la mano, pero otros son muy groseros...Mi mayor miedo es que la vayan a hacer a un lado y ella se sienta mal...”

Frente a comentarios o actitudes de personas de diversos contextos en los que han participado, se encontró que cinco cuidadoras narraron cómo en diversas situaciones han percibido que las personas se sienten curiosas por las ayudas auditivas que llevan los niños y las niñas, o por su forma de hablar. De hecho, los niños de las mismas comunidades sienten intriga y preguntan a sus cuidadoras sobre las ayudas auditivas. En el caso de una de las cuidadoras, en algún momento un estudiante de medicina se acercó a indagar por las ayudas auditivas, y él comentó que no tenía ni idea de que estos dispositivos existían. Para la cuidadora, esto resalta la necesidad de visibilizar este tipo de discapacidad y sus tratamientos. Dos de las cuidadoras expresaron cómo les han manifestado que sienten "pesar" por sus niños, cuando para ellas sus niños son tan capaces e inteligentes como los demás.

Cuidadora 02: “...En algún momento cuando veníamos para acá en taxi me dijeron que pobrecita la niña, yo le respondí que pobrecito uno que se conforma con 5 sentidos y que mi niña puede ser más inteligente que él y yo juntos. Cuando tienen una discapacidad son mucho más capaces”.

Cuidadora 04: “Cuando vamos en el carro hay gente que mira a la niña de forma extraña, cuando me preguntan, yo les explico, antes no lo hacía...Otro día un estudiante de medicina me preguntó, entonces yo le expliqué y me dijo que estudiando medicina y apenas se estaba dando cuenta que eso existía. Por eso hay mucha invisibilidad ante las ayudas que puede tener un niño sordo y hasta un niño ciego. La comunidad no nos ha apoyado en nada”.

Cuidadora 05: “No hemos visto que al niño lo miren diferente por usar audífonos, pero si llama la atención cuando habla porque no puede hablar bien, pero nunca hemos escuchado comentarios o nos han hecho comentarios...”

Cuidadora 06: “Algunas personas se quedan viéndolo. Unos niños de por la casa me preguntan que por qué mi niño tiene esos aparatos en los oídos y yo les digo que son para escuchar mejor. Solo una vez una señora dijo que le daba pesar que a mí me había nacido un hijo sordo, entonces la señora se llenó de coraje y dijo que mi hijo es avisado y bello. Cuando me di cuenta me dio como rabia que me discrimen a mi niño así. Yo ya entendí que Dios lo envió así y que lo debemos ayudar a salir adelante”.

Cuidadora 08: “Siempre la miran y preguntan que es, una vez me dijeron que si era un GPS por un bombillo que tiene y yo les digo que es un aparato para escuchar y la niña también les dice que ella escucha por ahí”.

Del mismo modo, las dos cuidadoras que pertenecen a comunidades indígenas narraron cómo en ocasiones resulta incómodo que miren a sus niños y que los miren desde el pesar. Una de las cuidadoras mencionó que no le gusta llevar a su niña al cabildo por la cantidad de preguntas que comienzan a hacer y porque podrían presentarse situaciones de bullying. La otra cuidadora expresó que ella decidió no quedarse en su comunidad, como lo han hecho otras madres de niños con discapacidad, pero por hacer esto ha recibido comentarios negativos frente a que su niño tenga dispositivos en su cuerpo. En medio de las narrativas de las otras tres cuidadoras no se identificaron comentarios o actitudes de otras personas respecto a la discapacidad auditiva de sus niños y niñas.

Cuidadora 07: *“Hay vecinos que se quedan mirando los implantes de la niña, que resulta incómodo. A veces no me gusta llegar la niña al cabildo porque empiezan a preguntar muchas cosas que incomodan, también se presenta el problema del bullying”.*

Cuidadora 09: *“Los ven como con lástima o como niños que no pueden hacer cosas que hacen los niños normales supuestamente todo es pobrecito. Yo solamente me río. En mi comunidad hay muchos niños con discapacidad, las mamás se quedan allá sin hacer nada. Le tienen miedo a salir a la ciudad. Cuando veían a mi niño decían que ay qué pobrecito, que para qué lo había llevado para que lo cortaran, para que lo cortaran, para que lo volvieran robótico, para que le colocaran cables. Le dicen luciérnaga por las luces de los implantes”.*

Por otro lado, cinco cuidadoras en medio de sus narrativas compartieron que sus niños y niñas, antes de ingresar al centro de rehabilitación y educación de la institución privada, estuvieron en otras instituciones donde recibieron acompañamiento y estrategias de aprendizaje. Sin embargo, este acompañamiento no fue suficiente para promover el diagnóstico y conocer todas las posibilidades de tratamiento y habilitación/rehabilitación a las que podían acceder sus niños y niñas. De hecho, una de las cuidadoras manifestó que en diversas instituciones pasaban al niño de grado escolar, pero no veían cambios en su aprendizaje y no se dieron cuenta de la discapacidad auditiva.

Cuidadora 03: *“El niño tuvo una profesora tan querida en la fundación de la empresa, que el niño pasaba de año y logró tener unas bases. Acá llegó más regulado. La profesora estaba haciendo una maestría y para ella también fue enseñanza estar con él”.*

Cuidadora 04: *A los 2 años que entró al jardín. Los niños la maltrataban, pero ella dio con dos docentes que eran muy atentas con ella y le colocaban la mano de la niña cerca de su cara para comunicarse... En esa institución donde ella estaba faltó apoyo, tal vez los profesionales al identificar a una niña con esta condición pudieron investigar que se podía hacer para orientarnos a nosotros. El apoyo que yo recibí en ese momento fue por parte de las docentes que me contactaron con el señor de la institución de lengua de señas...”.*

Cuidadora 05: *“Sí, estuvo en el jardín infantil y aprendió muchas cosas, pero no avanzaba en el aprendizaje...No, a nosotros nadie nos ayudó en este proceso relacionado con la audición. Allá tenía calificaciones de cinco y nunca llegaron a identificar que no escuchaba. Luego, cuando llegamos a Cali, estuvo en un colegio personalizado con muy pocos niños*

y la profesora encargada tampoco nunca identificó el problema ni nos orientó. Después estuvo en otro colegio al inicio también sacaba buenas calificaciones hasta que un día le mencionamos a la profesora que nos dijera la verdad y definitivamente no estaba avanzando”.

Cuidadora 07: *“No, en el jardín no se dieron cuenta”.*

Cuidadora 10: *“...Al Instituto entró sin el implante y al inicio no aprendía mucho, ella antes estaba en el otro colegio donde ni cuenta se dieron de lo que sucedía”.*

Dos cuidadoras indicaron que, en algún momento, sus niños y niñas asistieron a instituciones de primera infancia durante algunos días a la semana, con el objetivo de familiarizarlos con este tipo de entornos. Las otras tres cuidadoras compartieron que antes de ingresar al centro de rehabilitación y educación de la institución privada sus niños y niñas no se encontraban vinculados a ningún contexto educativo. En lo que respecta al acompañamiento del centro de rehabilitación y educación de la institución, las diez cuidadoras narraron cómo consideran que la institución las ha acompañado mediante acciones y un equipo interdisciplinario. En esta institución se promueven adaptaciones para garantizar la adherencia a los procesos en los que se encuentran los niños y las niñas, como es el caso de los "padrinos" y la gestión de cobertura educativa.

Cuidadora 01: *“No me daba miedo, me daba terror que entrara sin hablar a algún jardín...El instituto como tal a mí me parece muy bueno, yo no tengo una queja”.*

Cuidadora 02: *“En rehabilitación he estado solo con fonoaudiología acá en el instituto y en la clínica. Nos ha ido bien también con los demás profesionales”.*

Cuidadora 03: *“Las profesionales y las fonoaudiólogas me han acompañado y me iban resaltando los logros y lo que debía seguir haciendo. Todo el proceso académico, gracias a la profesora, ha avanzado y siempre se le pide más”.*

Cuidadora 04: *“...Cuando llegué la doctora me mencionó que, si yo estaba interesada en que la niña ingresara al instituto, donde la niña podría desarrollar más ese potencial que le veían y podía acceder a la educación y rehabilitación. Cuando empezamos la niña asistía dos días acá y seguíamos en la otra institución dos días. Ya cuando la niña cumplió 5 años que ya salía de la guardería, decidimos viajar todos los días para acá”.*

Cuidadora 05: *“Una vez adquirimos los audífonos iniciamos acá con la parte educativa. El instituto apoya la inclusión del niño al recibirlo, darle educación, al ponerlo a interaccionar con otros niños que también presentan alguna discapacidad”.*

Cuidadora 06: *“Cuando llegamos a la clínica de acá fue que nos orientaron y nos explicaron que había un colegio para que el niño estudiara y aprendiera a hablar...”.*

Cuidadora 07: *“La niña ha avanzado mucho y con esos implantes aún más...Con ellos me ha ido excelente, agradezco mucho a los profesores que mantienen cuidando los niños, pendientes del lenguaje, de las tareas. Le envían tareas que las realiza en la casa”.*

Cuidadora 08: *“La niña luego del diagnóstico y antes de llegar al instituto estaba en un programa de una institución de protección y garantía de derechos, solo la llevaba por ratos porque estaba una prima de profesora, en ese momento aún no tenía ayudas auditivas. La llevaba para ver cómo se relacionaba con otros niños...Acá todo es muy integral. Todos los profesionales me han acompañado, psicología, trabajo social, fonoaudiología y las docentes...La niña tuvo en algún momento padrino y este recurso lo usábamos para el transporte o para la mensualidad...”.*

Cuidadora 09: “Él nunca había estado en guarderías o jardines, yo sentía que nadie lo iba a cuidar, así como yo lo cuido, entonces no...él allá solo estaba vinculado a algo de la primera infancia...No, nosotros estamos prácticamente solos y con el instituto...Acá he estado con las docentes, la fonoaudióloga, trabajo social, nutrición y psicología. Para todo me hacen acompañamiento y me llaman”.

Cuidadora 10: “No, el doctor nos empezó a mencionar la posibilidad de estudiar en el Instituto y empezar el proceso de rehabilitación... A mí me parece muy bien porque ella no podía hablar, ella no se expresaba y ahora la veo muy bien. El trabajo que realizan en el Instituto me parece muy bueno”.

Una de las cuidadoras ingresó a la niña tanto al centro de rehabilitación y educación de la institución privada como a un jardín regular. Por lo qué, manifestó que mientras estuvo en el jardín regular, la niña logró adquirir vocabulario por medio de la estimulación que recibía por parte de otros niños sin discapacidad auditiva, pero en la institución privada le solicitaron que se decidiera por alguno de los dos, lo cual a ella le pareció algo egoísta, porque consideraba que podría estar en ambos lugares.

Cuidadora 02: “Siento que en el jardín regular mejoró mucho porque estaba con niños que estimulaban su lenguaje. En cambio, acá está con niños que también tienen discapacidad. Yo traía a la niña 3 veces al instituto. Me pareció egoísta que en el instinto no me permitieran seguir así y me solicitaron que tomara una decisión de estar en una sola institución. Yo solicité traer a la niña una vez a la semana y tenerla en el otro jardín, pero me dijeron que no podía estar en la modalidad a distancia, dado a que vivimos en Cali. En su momento me pareció egoísta. Finalmente, no la saqué y como se quedó sin implantes, entonces era mucho más difícil dejarla en un colegio regular”.

En lo referente a las actividades de recreación, cultura y deporte, dos cuidadoras mencionaron que la falta de tiempo es una de las razones por las que no buscan que los niños y las niñas realicen este tipo de actividades, dado que suelen regresar a sus hogares en la noche, especialmente aquellas cuidadoras que residen fuera de Cali. Una de las cuidadoras tenía a su niña en una actividad deportiva, la cual pagaba con sus propios recursos económicos. Cinco cuidadoras expresaron que actualmente no tienen a sus niños y niñas en alguna actividad de este tipo.

Cuidadora 01: “...La niña solo está en las actividades que le brinda la institución”.

Cuidadora 02: “La queremos ingresara a realizar algún deporte como motocross, pero es muy costoso, entonces estamos revisando que puede ser para que también le ayude con el comportamiento”.

Cuidadora 03: “Una de las profesoras me dice que ingrese al niño a realizar actividades deportivas. La cuestión es el tiempo, nosotros llegamos tipo 6 y 30 o 7 de la noche. El fin de semana yo dejo descansar al niño, que él decida que quiere hacer. Pero si en estos días tenemos que comenzar a buscar escuela nueva y queremos averiguar academias de música...Todo esto sería de forma particular...El instituto ayuda a gestionar que los niños tengan espacios recreativos”.

Cuidadora 04: “Por ahora la niña no participa en otras actividades, porque nosotros salimos de aquí muy tarde, yo estoy llegando a mi casa a las 6:30 p.m. Yo salgo de aquí y voy a terapia de la clínica. Entonces llegamos a la casa de tipo 6 6:30 p.m. y con que ganas uno la va a llevar a hacer deporte. Sí he escuchado que hay programas gratuitos y todo

eso, pero en sí es por la falta de tiempo. La niña antes de entrar aquí, yo la tenía en natación, pero pagaba solo la mitad porque mi hermana trabaja ahí. A ella le gusta mucho lo que es la música, el baile y el deporte, pero la jornada es muy larga aquí...”.

Cuidadora 05: *“Nadie nos indicó donde podíamos llevarlo a realizar otras actividades”.*

Cuidadora 06: *“Donde yo vivo he averiguado para meterlo en música, pero por allá no se escucha nada de eso. Si hubiera y no costara tanto lo podríamos meter”.*

Cuidadora 07: *“la niña solo participa en las actividades del Instituto”.*

Una de las cuidadoras está a la espera de orientación por parte de la institución para que su hijo pueda ingresar a alguna actividad recreativa. Otras dos cuidadoras mencionaron que sus hijos han participado en actividades deportivas, financiadas con los ingresos familiares. Esto pone de manifiesto la importancia de que diversos sectores colaboren y orienten a las familias, para que puedan acceder a programas o actividades disponibles que favorezcan el proceso de inclusión de los niños y niñas con discapacidad auditiva.

Cuidadora 08: *“Ahora la tengo en natación y pagamos nosotros mismos. Busqué un deporte a raíz de una evaluación que le hicieron acá y me dijeron que la niña se dispersa mucho”.*

Cuidadora 09: *“Acá en el instituto me dijeron que me van a ayudar a gestionar algo recreativo con el niño...”.*

Cuidadora 10: *“Ella antes patinaba, pero yo la saqué porque intento cuidarla mucho, sobre todo de los malos comentarios o las opiniones negativas de las demás personas. No, el patinaje era particular, yo lo pagaba. No era demasiado dinero. Ahora deseamos volverla a inscribir en alguna actividad que le guste y que la puedan incluir, que no la vayan a rechazar”.*

Cinco de las cuidadoras expresaron que no conocen ni han participado en grupos u organizaciones de PCD. Incluso, dos de estas cuidadoras expresaron que en ocasiones perciben que sus niños y niñas son los únicos que tienen discapacidad auditiva y que es como si fuera algo invisible. Otra de las cuidadoras manifestó que es necesario que se conozcan las diversas formas de abordar esta discapacidad. Esto demuestra que desde el centro de rehabilitación y educación privado al que asisten de forma constante y desde otros espacios, se debe promover una mayor visibilidad y conciencia sobre las necesidades y realidades de las personas con discapacidad auditiva, así como fomentar su participación en grupos y organizaciones. En la narrativa de las demás cuidadoras no se identificaron aspectos relacionados con grupos u organizaciones de PCD.

Cuidadora 03: *“A esos grupos de personas con discapacidad tampoco los conozco, no tengo tiempo. A veces me siento como si mi hijo fuera el único sordo, porque no conozco muchos programas”.*

Cuidadora 04: *“No, solo las charlas que nos dan aquí o en la empresa del implante de resto no. De hecho, yo pienso que las discapacidades están siendo como invisibles. Falta que la gente sepa que los niños con discapacidad auditiva pueden acceder a una ayuda auditiva que no se van a quedar solo en las señas”.*

Cuidadora 06: “No, no hemos escuchado ni participado en organizaciones de personas con discapacidad”.

Cuidadora 07: “No, no he escuchado sobre organizaciones de personas con discapacidad auditiva o en general”.

Cuidadora 10: “No, no estoy enterada de organizaciones o movimientos de personas con discapacidad”.

Con relación a las instituciones educativas regulares, se encontró que una cuidadora que tiene a su niña a punto de finalizar el grado tercero, que es el último grado que se puede cursar en el centro de rehabilitación y educación de la institución privada, está gestionando dónde incluirla en una escuela regular para continuar su proceso educativo. Esta cuidadora mencionó que buscaron una institución cerca de su lugar de residencia, puesto que no quieren continuar con todo lo que implica viajar de una ciudad a otra todos los días. Otra de las cuidadoras manifestó tener conocimiento del proceso de acompañamiento, que se realiza en el centro de rehabilitación y educación de la institución privada, antes del egreso de los niños y una vez que se encuentran en los colegios regulares.

Cuidadora 03: “En Cali ya hay muchas escuelas que están aceptando a nuestros niños. Cuando salga de acá y tenga el tiempo debo buscar esas instituciones, aunque sé que una de las profesoras con tiempo va a las escuelas en las que hay niños egresados del instituto... pero es acá en Cali, pero yo estoy en Santander”.

Cuidadora 04: “En cuanto a otro colegio, yo ya le tengo otro y a ella le gusta. Es donde ella estuvo antes en Amaime. En el colegio dijeron que si la aceptan. Tengo que ver lo del cupo. Yo quería primero otro, pero por las distancias decidimos ese, no queremos otra vez todo este proceso de llevar y traer”.

En lo que respecta al contexto familiar, tres cuidadoras mencionaron que sus niños y niñas suelen integrarse en actividades familiares, por lo que ellas buscan promover este tipo de actividades. Incluso, en cierto momento, una de las cuidadoras sintió preocupación por cómo los primos de su niña, quienes son casi de la misma edad, aceptarían y cuidarían las ayudas auditivas. Sin embargo, ha observado cómo ellos se han convertido en un apoyo y mantienen pendientes de la niña.

Cuidadora 01: “En reuniones familiares o cuando el papá la lleva al parque porque a mí no me gusta ir al parque”.

Cuidadora 05: “En la casa nosotros lo incluimos en todas las actividades, lo sacamos a pasear, vemos televisión, salimos a comer. Una vez lo llevamos a montar caballo y el guía lo ayudó a dar el recorrido sin problemas. Lo hemos llevado al mar, le encanta ver el mar, le encanta ir a piscina”.

Cuidadora 08: “Los primos de mi niña, que tienen casi la misma edad, se han acostumbrado muy bien, nos estresamos más nosotros. El día de la programación que la activaron por primera vez los padrinos me acompañaron y me fui para donde ellos y todo el camino pensamos en cómo le decíamos a los niños y luego vimos cómo hasta mantienen pendiente de los implantes y le avisan para que se los ponga, le dicen los “botones” y me avisan cuando se descargan...”.

Frente al contexto laboral de los padres de los niños y las niñas, una de las cuidadoras compartió una experiencia en la que iban a realizar una actividad con los hijos en la empresa de su esposo,

pero su niño no pudo participar porque se les informó que no podían asistir personas o niños con discapacidad auditiva. En ese momento, ni ella ni su esposo indagaron sobre las razones, pero considera que quizás existían motivos válidos, aunque sería mejor si todas las personas y niños, independientemente de sus capacidades, pudieran ser incluidos en este tipo de actividades. La cuidadora mencionó que en algún momento el niño estuvo en la fundación de esta entidad, pero que no han recibido ningún apoyo económico por parte de ella, ni tampoco lo han solicitado.

***Cuidadora 03:** “Una vez la empresa realizó una actividad de recorrer las instalaciones con los hijos de los trabajadores, pero mi esposo me dijo que no podían ir personas o niños con discapacidad auditiva, entonces el niño no pudo participar. No preguntamos las razones, tal vez había mucho ruido. Yo intento en no enfocarme en lo negativo, hay cosas que me dan igual, aunque la primera vez que me dijo que el niño no podía participar si me molestó, porque es quitarle la posibilidad de que el entrara allá. No solo lo pienso para la discapacidad auditiva, sino para la discapacidad en general...A nivel económico no recibimos algún apoyo y tampoco lo solicitamos...”*

Todo lo anterior permite identificar cómo los niños y las niñas han participado y continúan participando en contextos educativos, familiares y sociales. Además, permite evidenciar cómo las comunidades e instituciones pueden implementar acciones que los benefician, incluso con el hecho de compartir información que en ocasiones las familias desconocen. Cabe resaltar que dos cuidadoras manifestaron que la discapacidad sensorial parece estar invisibilizada y ninguna de las diez cuidadoras ha participado en programas, grupos u organizaciones de PCD.

Acciones de mejora

En esta subcategoría se hallan algunas recomendaciones o acciones de mejora para diversos contextos que surgieron en medio de las narrativas de las cuidadoras. Con relación al centro de rehabilitación y educación de la institución privada, una de las cuidadoras sugirió que, en colaboración con el equipo de psicología, se deberían desarrollar acciones para apoyar a las docentes en el manejo de los grupos y el estrés. Esto surge ante la observación de que algunas docentes no logran mantener la calma durante las clases con los niños y las niñas. Las demás cuidadoras, no mencionaron acciones de mejora hacia la institución privada.

***Cuidadora 01:** “...A otras profesoras que sí las he visto gritando y regañando, pero son seres humanos que también tienen sus problemas en sus casas. Desde el área de psicología se podrían manejar estas situaciones y ayudar a que las docentes vayan soltando tanta carga que tienen. Pero eso no quiere decir que sea malas personas porque son muy buenos docentes, muy calificados”.*

En lo que concierne a las personas de la comunidad en general, cuatro cuidadoras expresaron la falta de conocimiento y empatía, especialmente en el caso de una discapacidad sensorial que podría pasar desapercibida si no se establece una interacción directa con los niños y las niñas. Una de las cuidadoras manifestó la necesidad de contar con más instituciones que brinden educación y rehabilitación a niños con discapacidad en todo el territorio nacional, para que muchas personas puedan obtener este beneficio.

Cuidadora 06: *“Que pongan más cuidado a los niños con discapacidad, que no los dejen a un lado. Podrían existir más instituciones, acá vienen personas de todas partes del país, sería bueno tener más colegios así”.*

Cuidadora 08: *“Considero que falta educación frente a todo. Falta comprender la discapacidad de forma integral y en general, no solo la auditiva. Nosotros como muy ignorantes en el sentido de no saber cómo abordar a una persona con discapacidad, hay discapacidades que no se ven y simplemente decimos que esos niños tan necios...Nos falta mucha educación y empatía porque hay muchas discapacidades como las sensoriales que no se notan. Una persona en silla de ruedas uno sabe que no camina y uno intenta colaborar, pero las sensoriales no se notan”.*

Cuidadora 09: *“A las personas les hace falta orientación frente a la discapacidad auditiva y ganas de sacar a sus hijos adelante. Lo que digan en general las personas no me importa, tal vez algún día ellos mismo tengan la experiencia. Yo pienso que se debe conocer sobre todas las discapacidades, de igual forma las personas siempre van a preguntar o a decir cosas... Más que lo económico, considero que hace falta conocer información y generar actividades de inclusión y recreación ...”.*

Cuidadora 10: *“Si, les falta bastante conocimiento. Eso va desde la casa, no les enseñan que puede haber niños con discapacidad”.*

Una de las cuidadoras mencionó que es primordial recibir respuestas claras en relación con la discapacidad en general, y no solo en el caso de la discapacidad auditiva. Enfatizó en la necesidad de garantizar la salud integral y el transporte para aquellas familias que lo requieran. También, para la cuidadora es importante que diferentes entidades las tengan en cuenta y desarrollen acciones que reflejen un verdadero compromiso con la inclusión de los niños y niñas con discapacidad, sin buscar beneficios particulares.

Cuidadora 08: *“No hablemos solo de discapacidad auditiva, considero que hacen falta respuestas claras frente a todas las discapacidades. Hace falta transporte y salud integral. Las instituciones nos deben tener en cuenta y demostrar que de verdad los quieren incluir en los social, educativo, en lo laboral y que no sea porque les toque o por una multa, como algunas empresas”.*

En coherencia con lo anterior, solo una cuidadora planteó una acción de mejora dirigida al centro de rehabilitación y educación de la institución privada. Cuatro cuidadoras mencionaron que es importante fomentar el conocimiento y la empatía de las personas hacia aquellas discapacidades que, a simple vista, no son sencillas de identificar, pero que igualmente están presentes. Por último,

una de las cuidadoras destacó la importancia de garantizar a los niños y las niñas con discapacidad una salud integral, así como un proceso de inclusión en diversos contextos, sin ningún interés de por medio. Las otras cinco cuidadoras no mencionaron otras acciones de mejora en lo que respecta a estos contextos.

Percepciones sobre el futuro

En esta subcategoría se exploran las narrativas de las cuidadoras sobre sus percepciones relacionadas con la inclusión en un futuro a corto, mediano y largo plazo, dependiendo de los diferentes momentos en los que se encuentran sus niños y niñas a nivel escolar y de habilitación/rehabilitación. Cinco cuidadoras manifestaron que aún no tienen claridades de cómo sería el proceso de inclusión educativa de sus niños y niñas en otras instituciones de educación regular, aunque dos saben que en el centro de rehabilitación y educación de la institución privada cuentan con un programa para orientar este proceso de inclusión.

Cuidadora 03: “...Hay un programa del instituto que ayudan a conseguir las escuelas y llevan a los niños, pero es acá en Cali, pero yo estoy en Santander...”.

Cuidadora 05: “...nosotros no hemos escuchado ni hemos buscado otras instituciones. Deberíamos empezar a buscar. Sabemos que el instituto nos brinda un acompañamiento hasta dos años después de haberse retirado”.

Cuidadora 06: “Si se espera que luego lo reciban en otros colegios... Yo he escuchado a mamás que dicen que hay colegios que los están aceptando. Por el momento en la única parte que he estado es aquí. Esta es como una casa porque más permanezco aquí que en mi casa, estamos des las 8 de la mañana hasta las 4 de la tarde y llegamos a la casa a las 5 de la tarde”.

Cuidadora 07: “Eso todavía lo estoy pensando, pienso que es muy difícil buscar un colegio... No, por ahora no he escuchado. Ojalá en esa época si Dios permite, pueda ir a la Alcaldía para que me ayuden a buscar un colegio...Seguro buscaría algún colegio privado... Si queremos que pueda entrar a un colegio que le dedique tiempo”.

Cuidadora 08: “He escuchado que las mamás en el último año van a buscar y tienen temor de pensar cómo les va air en un colegio regular. Un desafío para estas instituciones es abordar el comportamiento, aunque los niños se adaptan. También pienso que les falta experiencia en el manejo de estos niños”.

Cuidadora 10: “Hasta el momento desconozco completamente cuales son las instituciones que existen para incluir a los niños con esta discapacidad. Cuando llegue ese momento de dejar el Instituto, preguntaré si me pueden guiar a conseguir un colegio donde pueda continuar”

Mientras tanto, dos cuidadoras compartieron que han estado gestionando el ingreso de sus niñas a instituciones de educación regular. De hecho, en el caso de una de las cuidadoras, están buscando que la niña ingrese a un colegio que queda en el mismo municipio para que la dinámica familiar de viajar diariamente a Cali no sea tan compleja. Las otras tres cuidadoras no mencionaron como

consideran que sería el proceso de inclusión de sus niños y niñas en instituciones educativas regulares.

Cuidadora 01: *“En un colegio regular si usted no sabe ni modo, pierde o que diga no, esa niña es sorda y no le pongan cuidado...En un futuro dentro de lo posible, yo la quiero apoyar en que ella estudie...Sí, en el colegio de mis hijos, allá la reciben, es un colegio público, pero es un colegio muy bueno, es un colegio que ya me conoce. Pero también soy consciente de que no va a ser lo mismo porque es un colegio donde va a tener un profesor como para 30 niños”.*

Cuidadora 04: *“En cuanto a otro colegio, yo ya le tengo otro y a ella le gusta. Es donde ella estuvo antes en Amaime. En el colegio dijeron que si la aceptan...Yo a la niña le he dicho que cuando ella cumpla 12 años le voy a enseñar lo que yo sé y que, si ella quiere vivir de eso, esto es bueno para que el día de mañana dependa de ella misma...”.*

Con respecto a la inclusión futura en el contexto laboral, se encontró que seis cuidadoras mencionaron este tema en medio de sus narrativas. Una de las cuidadoras reconoce que las profesiones u oficios que su niño menciona que quiere desempeñar tal vez no sean por el momento las más adecuadas. Cuatro de las cuidadoras manifestaron que aún no han escuchado sobre empresas que realicen estos procesos de inclusión de personas con discapacidad. Una de las cuidadoras, que pertenece a una comunidad indígena, expresó que incluso en su comunidad algunas personas con discapacidad han llegado a ser líderes. Otra de las cuidadoras mencionó que sabe que existe una Ley relacionada con las PCD y el contexto laboral, pero hasta el momento no ha visto la primera empresa que realice este proceso de inclusión.

Cuidadora 05: *“Pienso que el niño más adelante podrá desempeñarse en algún cargo. Es muy habilidoso con las manualidades, le encanta pintar y pinta excelente...”.*

Cuidadora 06: *“El niño dice que quiere ser policía, pero por la pérdida auditiva sabemos que no se puede. Luego dijo que quiere ser bombero, pero yo sé que tampoco se puede, no puede pagar un incendio con audífonos. Incluso conocí a un muchacho con discapacidad auditiva que trabajaba en una empresa, eso lo anima a uno”.*

Cuidadora 07: *“Cuando la niña crezca ojalá pudiera tener un trabajo. No sabemos nada hasta el momento. También pensamos mucho esa situación con mi marido”.*

Cuidadora 08: *“...Ahora las empresas tal vez incluyen porque la ley los obliga, no por gusto. Yo creo que es más por cumplir que por que verdaderamente les nazca incluir. No he visto la primera empresa que lo haga, aunque no sé internamente como es. Ellos ven la discapacidad como trabajo doble. no, aún no sé mucho de cómo se puede incluir a la niña en otra institución educativa”.*

Cuidadora 09: *“...Aunque no he escuchado como convocatorias así abiertas de empresas... Yo he escuchado de varias personas con discapacidad que trabajan, en mi comunidad algunos han sido líderes. Ellos se incluyen bien”.*

Cuidadora 10: *“No tengo idea, aunque pienso que deben existir ciertos lugares que le den la oportunidad de trabajar y la incluyan. Si ella logra avanzar en su proceso de rehabilitación, pienso que más adelante si podrá conseguir un trabajo”.*

De esta forma, es posible evidenciar como siete de las diez cuidadoras reconocen que en algún momento deben gestionar que sus niños y niñas sean incluidos en instituciones educativas

regulares, dado a que estudian hasta tercero de primaria en el centro de rehabilitación y educación de la institución privada. También, seis cuidadoras mencionaron como perciben actualmente y como creen que será un futuro el contexto laboral para sus niños y niñas en el cual ellas esperan que se puedan incluir.

9.4. Capítulo IV: análisis de los facilitadores, barreras y ausencias para la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión

Con respecto al tercer [objetivo](#) específico se realizó un análisis de co-ocurrencia en el que se retomaron todas las características y narrativas de los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias plasmadas en el primer y segundo objetivo específico.

Para ello, se construyó una matriz de co-ocurrencia en Atlas.ti y se tomaron las narrativas de las cuidadoras primarias en las categorías de **detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación/habilitación e inclusión**. Estas categorías se articularon con las categorías de los sistemas **de salud, educación, social, subsistencia y fortalecimiento**, conforme a lo establecido en las guías orientadoras de la RBC.

Tabla 4. Resultados matriz de co-ocurrencia

Categorías	● Educación	● Fortalecimiento	● Salud	● Social	● Subsistencia
● Detección	3	0	17	9	0
● Diagnóstico	0	3	47	14	5
● Tratamiento	2	14	40	16	3
● Habilidad/rehabilitación	17	4	58	18	4
● Inclusión	38	12	12	47	10

Nota: elaboración propia.

En el [Anexo 4](#) se presentan los hallazgos cualitativos en el cruce de cada una de las categorías de los sistemas de la RBC (Eje X) versus las categorías de los procesos llevado a cabo por las cuidadoras (Eje Y), y su subcategorización como ausencia, barrera o facilitador. Cabe resaltar que, en las narrativas de todas las cuidadoras no se encuentran necesariamente aspectos relacionados con cada categoría o subcategoría, puesto que se llevó a cabo una entrevista a profundidad que tenía unas preguntas orientadoras, de las cuales surgieron, para cada cuidadora, preguntas emergentes, y una entrevista no fue idéntica a la otra. Tomando en cuenta lo anterior, los resultados fueron los siguientes:

Sistema de educación

En la narrativa de las diez cuidadoras primarias, el sistema educativo tuvo mayor relación con los procesos de inclusión, ya que actualmente sus niños y niñas se encuentran incluidos en un centro de rehabilitación y educación de la institución privada donde cursan grados escolares. En cuanto a la categoría de **detección**, las cuidadoras identificaron diversas ausencias, debido a que el sistema de educación no las alertó o las orientó sobre lo que posiblemente estaba ocurriendo con la audición de sus niños y niñas. De hecho, en el caso de una de estas instituciones, asociaron la pérdida auditiva con una mala conducta por parte de la niña.

En la categoría de **tratamiento**, se evidenció la ausencia de respuesta por parte de una institución de LSC a la solicitud de cupo para una de las niñas. Sin embargo, se identificó un facilitador en una institución educativa donde una cuidadora estaba finalizando su bachillerato; allí realizaron los ajustes para que pudiera acompañar a su niña durante todo el proceso de tratamiento. En la categoría de **habilitación/rehabilitación**, se identificaron facilitadores vinculados con el centro de rehabilitación y educación de la institución privada, donde los niños y las niñas, mientras cursan grados escolares también realizan su proceso de habilitación/rehabilitación.

En la categoría de **inclusión**, se hallaron barreras relacionadas con los escasos avances en el aprendizaje que obtenían los niños y las niñas en otras instituciones de educación regular donde estaban incluidos. Se identificaron ausencias relacionadas con la falta de información de los procesos de inclusión educativa para los niños y las niñas, la falta de conocimiento en las instituciones educativas sobre las alertas de la discapacidad auditiva, y la escasez de centros de rehabilitación y educación en distintas regiones del país. Se identificaron facilitadores en los que las cuidadoras mencionaron el acompañamiento que realiza el centro de rehabilitación y educación.

Sistema de fortalecimiento

El sistema de fortalecimiento tuvo una mayor relación con las categorías de tratamiento e inclusión, respectivamente. En medio de estas narrativas que involucran al sistema de fortalecimiento se identificaron algunas ausencias, barreras y facilitadores. En la categoría de **diagnóstico**, se identificaron facilitadores que surgieron gracias a la perseverancia de las cuidadoras ante un sistema de salud y profesionales, como médicos y enfermeras, que no les

brindaban las orientaciones necesarias para obtener un diagnóstico claro y oportuno del estado de la audición de sus niños y niñas.

En la categoría de **tratamiento**, se identificaron facilitadores relacionados con las acciones legales que han emprendido las cuidadoras para obtener el tratamiento adecuado para los niños y con el empoderamiento constante que algunas cuidadoras han incentivado en los niños y las niñas con respecto a sus ayudas auditivas. Se destaca en la narrativa de dos cuidadoras que la Defensoría del Pueblo y Unidad para las Víctimas fueron dos instituciones estatales que cumplieron con su labor de acompañamiento. También, se detectó una ausencia que se centra en la falta de conocimiento que tenía una de las cuidadoras sobre el tratamiento y los derechos de los niños y las niñas en estos procesos.

En la categoría de **habilitación/rehabilitación**, se identificaron facilitadores en los que las cuidadoras manifestaron que su rol y el de su familia ha sido crucial para obtener avances en este proceso. En la categoría de **inclusión**, se identificaron ausencias que corresponden a la falta de respuestas en diversos contextos sobre la inclusión de niños y niñas con discapacidad, así como a la falta de información de grupos y organizaciones de PCD. Además, se encontraron facilitadores relacionados con las habilidades y herramientas que las cuidadoras brindan constantemente a sus niños y niñas para que se sientan capaces de lograr sus metas y de participar en cualquier contexto, sin ninguna limitación.

Sistema de la salud

El sistema de salud, en la narrativa de las diez cuidadoras primarias, tuvo mayor relación con la habilitación/rehabilitación y diagnóstico, respectivamente. En la categoría de **detección**, se encontraron barreras relacionadas con los primeros médicos que atendieron a los niños y las niñas, quienes de una u otra forma invalidaban las preocupaciones y experiencias de las cuidadoras respecto a la audición de sus hijos. En los programas de crecimiento y desarrollo, a las cuidadoras se les mencionaba que era normal que los niños y las niñas se demoraran en hablar.

Se identificaron ausencias relacionadas con la falta de tamizajes auditivos y la insuficiente gestión de algunos profesionales de la salud para garantizar que los niños y niñas accedieran a los exámenes auditivos. También se encontraron facilitadores, como la actitud de algunos médicos

generales que valoraron los conocimientos de las cuidadoras y comenzaron a guiar el proceso para realizar una detección y diagnóstico formal en el sistema de salud.

En la categoría de **diagnóstico**, se reconocieron barreras relacionadas con la falta de respuesta oportuna de los médicos generales para solicitar las pruebas auditivas necesarias, la demora en las autorizaciones por parte de las EPS, la realización de exámenes informales con juguetes sonoros en lugar de contar con profesionales calificados, y el costo elevado de los copagos para los exámenes genéticos. Se identificaron ausencias que se articulan con la falta de la remisión para realizar las pruebas auditivas y los exámenes genéticos por parte del sistema de salud. Se encontraron facilitadores proporcionados por los otólogos y otorrinolaringólogos, quienes, orientaron a las cuidadoras para que obtuvieran los exámenes pertinentes.

En la categoría de **tratamiento** se observaron barreras relacionadas con trabas administrativas por parte de las EPS y con la demora en las autorizaciones para llevar a cabo el tratamiento y acceder a las ayudas auditivas. Estas barreras eran más evidentes en el caso de los implantes cocleares, debido a su costo. Se identificaron ausencias relacionadas con la falta de conocimiento y de explicaciones precisas sobre el tratamiento para las cuidadoras, lo cual indica la necesidad de que, en general, las personas tengan mayor conocimiento de este tipo de discapacidades y las formas de abordarlas. Se hallaron facilitadores en los que se destaca el rol de los otorrinolaringólogos y otólogos, quienes orientaron a las cuidadoras para que por medio acciones legales lograran acceder a los implantes cocleares.

En la categoría de **habilitación/rehabilitación** se detectaron barreras relacionadas con el envío de terapias de lenguaje por parte de las EPS que no correspondían a las necesidades de los niños y las niñas con discapacidad auditiva, quienes requieren terapias con profesionales capacitados en este ámbito. Aunque después las cuidadoras lograron acceder a las terapias indicadas, manifestaron que deben solicitar autorizaciones de manera constante, lo que genera que los proceso no sean consistentes y afecta la adherencia a los mimos. Se encontraron ausencias relacionadas con la falta de conocimiento que tenían algunas cuidadoras sobre el proceso de habilitación/rehabilitación que debían iniciar una vez adaptadas las ayudas auditivas.

Se detectaron facilitadores provenientes principalmente del centro de rehabilitación y educación de la institución privada, que además de brindar el sistema educativo, ofrece servicios de salud a través de un equipo interdisciplinario de profesionales. Estos servicios no son cubiertos por la EPS,

sino por la misma institución. De igual forma, las cuidadoras manifestaron que se sienten acompañadas y que han aprendido la importancia de sus roles en el proceso de habilitación/rehabilitación de sus niños y niñas. En la categoría de **inclusión** se encontraron facilitadores, los cuales se centran en el acompañamiento y las orientaciones brindadas por las psicólogas y fonoaudiólogas que conforman el equipo interdisciplinario del centro de educación y rehabilitación de la institución privada.

Sistema social

El sistema social tuvo una mayor relación con la inclusión de los niños y las niñas. Se identificaron algunas ausencias, barreras y facilitadores en el sistema social. En la categoría de **detección**, se encontró una barrera que se enfoca en la falta de apoyo a nivel familiar que experimentó una de las cuidadoras. Se detectó una ausencia relacionada con la falta de conocimiento que tenía una de las cuidadoras y su familia sobre la salud auditiva, lo cual no favoreció que relacionaran la intensidad de la voz con la que le hablaban al niño con su pérdida auditiva. No obstante, se hallaron facilitadores en los que se destaca la importancia del acompañamiento familiar durante este proceso.

En la categoría de **diagnóstico**, se encontraron barreras que hacen alusión a comentarios negativos por parte de personas de la comunidad. Se identificaron facilitadores que corresponden a todas las acciones que emprendieron las cuidadoras y las familias, incluso en algunos casos con sus propios recursos económicos, para lograr los respectivos diagnósticos de sus niños y niñas. En la categoría de **tratamiento**, se detectaron ausencias en las que algunas cuidadoras mencionaron que no tenían conocimiento de los tratamientos o formas de abordar la discapacidad auditiva. Se encontraron facilitadores que se vinculan con la perseverancia de las cuidadoras y sus familias para emprender las acciones legales.

En la categoría de **habilitación/rehabilitación**, se identificó una barrera relacionada con el cabildo indígena al que pertenece una de las cuidadoras, que en un momento inicial le solicitaba que debía regresar a su territorio, mientras ella se encontraba en Cali acompañando y garantizando que su niña realizara su proceso de habilitación/rehabilitación. Se observaron ausencias que se articulan con la falta de conocimiento que tenían las cuidadoras sobre el proceso de habilitación/rehabilitación y sus implicaciones, a pesar de que ya habían accedido al tratamiento. De igual forma, se identificaron facilitadores que se vinculan con el rol que han asumido las

cuidadoras y otras personas de su familia para promover en el contexto cotidiano lo trabajado en las terapias de habilitación/rehabilitación auditiva.

En la categoría de **inclusión**, se hallaron barreras relacionadas con el temor de algunas cuidadoras de que sus niños y niñas no sean integrados de forma adecuada al interactuar en otros contextos o con otros niños. Así mismo, mencionaron que no suelen participar en espacios comunitarios y que, en algunos casos, han recibido comentarios negativos sobre la discapacidad de sus niños y niñas. Se encontraron ausencias, en las que las cuidadoras refirieron que hace falta promover información de la discapacidad sensorial, debido a que esta condición está siendo invisibilizada. Sin embargo, se identificaron facilitadores, en los que algunas cuidadoras mencionaron que intentan que sus niños participen en contextos diferentes a los del hogar.

Sistema de subsistencia

El sistema de subsistencia tuvo una mayor relación con la categoría de inclusión y tuvo poca relación con las demás categorías. En la categoría de **diagnóstico** se encontraron facilitadores centrados en los recursos económicos propios que las cuidadoras y sus familias tuvieron que gestionar para obtener el diagnóstico. Lo anterior, dado a que sus EPS no respondían de forma oportuna, lograron agilizar y confirmar lo que habían detectado utilizando sus propios recursos económicos. Se identificó una barrera relacionada con la falta de permisos por parte de la empresa en la que trabajaba una de las cuidadoras durante el proceso de diagnóstico, lo que en este caso provocó que el diagnóstico auditivo tomara más tiempo del esperado.

En la categoría de **tratamiento** se detectó una barrera relacionada con el desplazamiento y la situación económica que una cuidadora tuvo que atravesar para obtener las ayudas auditivas para su niño. Se detectó una ausencia en la que una cuidadora expresó que en el contexto laboral de su esposo nunca han mostrado interés en brindarles algún apoyo. Se identificó un facilitador en el que, gracias a recursos económicos familiares, una cuidadora logró acceder a las ayudas auditivas para su niño. En la categoría de **habilitación/rehabilitación** se encontraron facilitadores que incluyen el uso de los propios recursos económicos de una de las cuidadoras para acceder al proceso de habilitación/rehabilitación auditiva y apoyos económicos proporcionados por el centro de rehabilitación y educación para cubrir necesidades básicas.

En la categoría de **inclusión**, se halló una barrera relacionada con la empresa donde labora el padre de uno de los niños donde, en una actividad dirigida a los hijos de los empleados, no permitieron la presencia de niños con discapacidad auditiva, aunque se desconocen las razones. De igual manera, se detectaron ausencias que reflejan que las cuidadoras aún no tienen conocimiento de los procesos que se llevan a cabo para la inclusión de las personas con discapacidad en contextos laborales, por lo que mencionaron que debería existir una mayor difusión de este tipo de información.

10. Discusión

La OMS señala que existe una prevalencia significativa en la detección tardía y en el tratamiento de la hipoacusia infantil, a pesar de que se ha demostrado que es esencial detectar y diagnosticar esta condición de manera temprana (5). Lo anterior, no logra ser coherente con la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) que se gestó en el 2006, cuyo objetivo es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad” (125), debido a que no está siendo real esta garantía de derechos en lo que respecta a niños y niñas con discapacidad auditiva (5).

Respecto a las normas que abordan la educación y la discapacidad a nivel nacional, se destacan varias disposiciones legislativas que se encuentran descritas en el [normograma de discapacidad para la república de Colombia](#) del MSPS (126). En 1994 se estableció la Ley 115, que aborda la educación para personas con capacidades excepcionales. A partir de entonces, se comenzaron a gestar y a configurar las diversas normas en todo el territorio nacional. Particularmente, en cuanto a las normas de educación y discapacidad auditiva, se destaca el decreto 2369 de 1997, que reglamentó parcialmente la Ley 324 de 1996, la cual estableció normas para la población sorda (127).

No obstante, la mayoría de las normas de discapacidad auditiva se centran en el acceso a la LSC y no ofrecen precisiones considerables para aquellos grupos de personas con discapacidad auditiva que deciden oralizarse. Estas normas se orientan hacia la garantía de acceso lingüístico, sin abordar de manera obligatoria los tipos de apoyos requeridos por la población que decide tener ayudas auditivas y que también accede a instituciones educativas. En el 2017, el decreto 1421 reglamentó que todos los estudiantes con discapacidad tienen derecho a acceder a la oferta educativa

institucional existente y recibir apoyos por medio de un Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR) y de un Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA).

Sin embargo, las cuidadoras de los niños y las niñas que habían estado en el sistema regular manifestaron que las propuestas educativas a las que accedieron no respondieron a sus necesidades lingüísticas y de aprendizaje. Por lo tanto, es necesario resaltar que la inclusión no se trata solo de que los niños y las niñas con discapacidad puedan estar junto a otros pares sin discapacidad, sino que se debe hacer las preguntas clave de “para qué y cómo estar juntos”, pero, estas preguntas continúan estando en un segundo plano en el sistema educativo (128).

Actualmente, los niños y las niñas de las cuidadoras participantes se encuentran vinculados a una de las instituciones que ofrece apoyos diferenciales a la población con discapacidad sensorial. De acuerdo con las narrativas, esto ha permitido un proceso educativo mucho más específico y enfocado a las necesidades que presenta cada niño o niña con discapacidad auditiva. Este centro de rehabilitación y educación es una de las pocas instituciones de atención diferencial que continúa vigente después del decreto 366, que marcó la transición de la integración educativa a la educación inclusiva, y que llevó al cierre de muchas instituciones de atención diferencial (126).

A pesar de que el enfoque de atención de esta institución ha logrado mantenerse a lo largo de los años, todavía existen áreas de mejora, particularmente en el apoyo a las cuidadoras primarias. Si bien es evidente que la atención educativa ofrecida a los niños y niñas con discapacidad auditiva ha sido específica y adecuada a sus necesidades, las cuidadoras participantes mencionaron que en general perciben falta de respaldo emocional, social y económico, cuando su papel es fundamental en el desarrollo y bienestar de los niños y las niñas.

Este hallazgo coincide con estudios previos sobre la sobrecarga de las cuidadoras, los cuales subrayan que sus necesidades son múltiples y transversales, abarcando desde la carga emocional del cuidado diario hasta las limitaciones económicas para cubrir los costos asociados con la discapacidad de sus niños y niñas (23,129). En este sentido, a nivel institucional se podrían promover alianzas con otras entidades para desarrollar programas que ofrezcan apoyo psicológico, redes de acompañamiento entre familias, y asesoramiento económico y laboral para las cuidadoras.

En lo que respecta a las normas del sistema de salud, a nivel nacional, se estableció una ruta integral de atenciones a la primera infancia-salud y nutrición, que incluyó la implementación del control prenatal, control de crecimiento y desarrollo, vacunación, lactancia materna y, prevención y reducción de la anemia, con el fin de garantizar una atención integral y oportuna para los niños y las niñas (141). En relación con los controles de crecimiento y desarrollo, en una investigación nacional se reveló un alto nivel de satisfacción de las madres respecto a la atención de enfermería en este tipo de servicios (131). También, encontraron que el comportamiento profesional y las sugerencias proporcionadas en torno al desarrollo infantil influyen significativamente en la adherencia a los controles (131). Cabe destacar que la población de mujeres participantes en este estudio es diferente y no necesariamente sus niños presentan alguna discapacidad (131).

Sin embargo, de acuerdo con las experiencias de las cuidadoras participantes de la presente investigación, en los controles de seguimiento y desarrollo, la atención del personal de salud se focaliza en mediciones de peso y talla. De igual forma, refirieron que cuando manifestaron inquietudes sobre alertas en el desarrollo que ellas habían identificado de manera autónoma o con apoyo de otros contextos, no fueron orientadas oportunamente, y, como consecuencia, los diagnósticos se realizaron tardíamente, limitando la intervención temprana. Es decir que, las acciones para la detección temprana de riesgos sensoriales son insuficientes o poco efectivas. Esto podría estar relacionado con el hecho de que en la propuesta normativa no se especifican los diversos riesgos que pueden desencadenar discapacidades, ni se contemplan esquemas para su identificación.

Además, los profesionales asumieron roles que no les correspondían, ya que, según la normativa nacional y el manual de perfiles y competencias en salud, ni los médicos ni las enfermeras están capacitados para diagnosticar o descartar una pérdida auditiva (132). En el 2019 se estableció la Ley 1980, con la que se buscó regular y ampliar la práctica del tamizaje neonatal en Colombia y en el 2024, con la resolución 207, se adoptaron los lineamientos técnicos y operativos para el Programa de Tamizaje Neonatal, en búsqueda de garantizar que efectivamente se realice (92). No obstante, las cuidadoras primarias no mencionaron la implementación del tamizaje auditivo neonatal. Por tanto, se continúa identificando un vacío en la asignación de los roles para operativizar lo planteado en las políticas públicas nacionales.

Estas dificultades del sistema de salud pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los niños y las niñas con discapacidad auditiva, puesto que no se define oportunamente un código comunicativo eficaz que asegure el desarrollo cognitivo y lingüístico, la socialización y el proceso de aprendizaje escolar (133). En la presente investigación se encontró que la edad promedio en la que los niños fueron diagnosticados fue de 2,7 años, y la edad promedio en la que recibieron sus ayudas auditivas fue de 3,8 años, es decir, 1 año después del diagnóstico. En consideración, los niños y las niñas no cuentan con una edad clara de aparición de la afectación auditiva, consecuente a la carencia de tamizajes auditivos neonatales. De hecho, si se tratara de niños y niñas que presentan factores de riesgo desde su nacimiento, se podrían calcular brechas para la intervención sensorial de casi 4 años.

Algunas cuidadoras manifestaron que no conocen las causas de la pérdida auditiva de sus niños y niñas, a pesar de que conocerlas es fundamental para implementar acciones de prevención y tomar decisiones informadas para el futuro (134). Esto se debe a que, los copagos requeridos para el proceso quirúrgico y los exámenes genéticos eran elevados en relación con los ingresos familiares, lo que las obligó a buscar apoyos externos o a desistir del servicio. De forma que, el copago si puede representar una barrera para acceder al tratamiento de un niño o una niña con discapacidad auditiva, a pesar de que el decreto 1652 de 2022 establece que “las cuotas moderadoras y los copagos en ningún caso pueden convertirse en una barrera para el acceso a los servicios” (135).

En lo que respecta al primer [objetivo](#) específico es importante precisar que todas las cuidadoras primarias se identificaron como mujeres, por lo que, si bien la muestra de esta investigación no es representativa, se evidencia que en todos los casos el cuidado es asignado y asumido por roles femeninos, lo que se puede correlacionar con aspectos culturales y tradicionales que continúan vigentes. De este modo, se suscita una reflexión en el marco de la “economía del cuidado”, ya que, al igual que en otras investigaciones, las cuidadoras en sus narrativas refieren una sobrecarga vinculada a factores emocionales, así como una limitación de tiempo para su desarrollo personal y económico (129). Teniendo en cuenta que este fenómeno ha sido movilizador de discusiones a nivel nacional e internacional (136,137), se sugiere considerar el desarrollo de una futura investigación que ahonde sobre las vinculaciones del cuidado, lo femenino y los impactos económicos.

Adherido a lo anterior, en Colombia por medio de la Ley 1413 “se reguló la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta para la definición e implementación de políticas públicas” (138). Sin embargo, en las narrativas de las cuidadoras no surgieron aspectos relacionados con la percepción de que, a partir de la expedición de esta normativa, se comenzaran a implementar acciones que las beneficiaran. Por el contrario, en la mayoría de los casos manifestaron sentirse desprotegidas, incluso frente al sustento básico, teniendo que recurrir a esquemas económicos informales.

En el segundo y tercer [objetivo](#) específico, se analizaron los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras primarias en torno a los procesos de detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión. De igual modo, se consideraron las barreras, ausencias y facilitadores por los que transitaron las cuidadoras primarias con sus niños y niñas durante estos procesos, mientras de forma transversal se vinculaban con los sistemas de educación, salud, subsistencia, fortalecimiento y social.

En cuanto al sistema de educación planteado por la RBC, que busca que las PCD tengan acceso a la educación y al aprendizaje permanente (29), en la presente investigación se encontró que, si bien los niños y las niñas de las cuidadoras primarias lograron acceder a diversas instituciones de educación regular, es necesario fortalecer una participación que realmente garantice el desarrollo de sus habilidades. Así mismo, es crucial que los actores del sistema educativo de instituciones regulares fortalezcan su conocimiento para detectar y orientar a una familia frente a la discapacidad.

Las cuidadoras dan un valor positivo a la estructura educativa con esquemas específicos de rehabilitación y educación, pues, refirieron que se sienten acompañadas de forma constante por un equipo interdisciplinario que resuelve sus inquietudes y ejecuta actividades para garantizar los derechos de sus niños y niñas. En este sentido, en la literatura se encuentra que es esencial fortalecer en padres y madres su capacidad de empoderamiento, la cual puede depender de diversos factores, pero que dota a estas familias de recursos para enfrentarse a múltiples barreras que deben transitar con sus niños y niñas (139).

No obstante, según las narrativas de las cuidadoras, se identifica un vacío en procesos de participación con grupos u organizaciones en los que se vinculan PCD, cuando instituciones como

el centro de rehabilitación y educación también deben promover espacios para fortalecer en las cuidadoras y sus familias la capacidad de empoderamiento, las habilidades de gestión y el reconocimiento de la discapacidad, mediante la articulación con diversos sectores. Además, es fundamental establecer estrategias de participación que faciliten la adherencia a estos procesos, dado que las cuidadoras son quienes acompañan constantemente la toma de decisiones relacionadas con sus niños y niñas.

En lo que concierne al sistema de salud propuesto por la RBC, cuyo objetivo es alcanzar el nivel más elevado de salud posible para las personas con discapacidad a través de la promoción de la salud, prevención, atención médica, rehabilitación y dispositivos de asistencia personal (70), en la presente investigación se encontraron barreras burocráticas que enfrentaron las cuidadoras primarias, especialmente al momento de acceder al tratamiento, debido a que, el sistema establece una ruta de autorizaciones que se complejiza cuando se requiere de tratamientos de costos elevados para el sistema (140).

En la narrativa de las cuidadoras se hizo mención a los planes caseros, que según la literatura encontrada son una estrategia enviada por diversos profesionales en salud que busca favorecer la adherencia al proceso de habilitación/rehabilitación y generar avances de los niños y las niñas tomando en cuenta los diversos objetivos terapéuticos (141). Sin embargo, en la presente investigación se observa que esta estrategia no siempre se ajusta adecuadamente a las necesidades y dinámicas familiares. Por tal razón, a nivel institucional es fundamental que se reconozca que cada familia tiene esquemas de funcionamiento únicos, con horarios y responsabilidades particulares, y que se diseñen planes caseros más flexibles que se integren con las actividades familiares habituales. Si es requerido, se deben ofrecer apoyos personalizados mientras la familia realiza ajustes paulatinos a sus dinámicas.

El sistema de subsistencia descrito por la RBC debe apoyar a las PCD y sus familias para que cubran sus necesidades y mejoren sus condiciones económicas y sociales (71). A través de programas del gobierno nacional, se pretende reducir la pobreza y brindar oportunidades educativas, adquisición de destrezas y empleo para ellos y sus familias (71). No obstante, esta investigación identificó que las familias de los niños y las niñas con discapacidad enfrentan constantes ausencias de apoyo por parte del sistema de subsistencia, debido a que las empresas privadas o los lugares donde los padres y/o madres laboran por medio de una economía informal

no han manifestado interés en brindar algún soporte económico o adaptaciones en las jornadas laborales.

El sistema de fortalecimiento de la RBC, que busca contribuir al proceso de fortalecimiento de las PCD promoviendo, apoyando y facilitando su participación activa y la de sus familias (73) en la presente investigación se halló que las cuidadoras de los niños y las niñas no han tenido acercamiento con grupos de PCD o asociaciones que favorezcan su participación mediante el reconocimiento de sus derechos. Sin embargo, es relevante mencionar que las cuidadoras y sus familias, en medio de sus itinerarios terapéuticos, lograron empoderarse y aprender con el apoyo de diversas personas, que no necesariamente forman parte de comunidades de PCD, a establecer acciones legales para reivindicar el derecho al acceso a la salud de sus niños y niñas.

Esto se adhiere a lo planteado en la guía del sistema de fortalecimiento de la RBC, donde se explica que las familias de las PCD en muchas ocasiones se convierten en sus voces (73). Del mismo modo, en esta investigación se encontró que la mayoría de las cuidadoras constantemente buscan que sus niños y niñas fortalezcan su identidad y el desarrollo de sus habilidades, para que reconozcan que son capaces de ser independientes y autónomos en la toma de decisiones.

Con relación al sistema social de la RBC, que tiene como objetivo que las PCD puedan ser incluidas activamente en la vida social de la familia y la comunidad (72), esta investigación permitió identificar que los niños y las niñas suelen ser incluidos en sus contextos familiares, pero poco en contextos sociales como el sector donde residen. Además, los niños y las niñas no suelen participar en otros espacios de recreación, cultura y deporte por falta de recursos económicos e incluso de tiempo. Esto indica que, aunque hay avances en la inclusión dentro de ciertos entornos, aún existen desafíos significativos que deben ser abordados para lograr una inclusión plena y efectiva en todos los ámbitos del sistema social.

Adicionalmente, se pudo identificar que, si bien por medio de la RBC se busca comprender y acompañar la discapacidad de forma integral e intersectorial, finalmente cada uno de los sistemas tiende a actuar de manera independiente o se dedica solo a ejecutar sus acciones específicas, sin que exista un trabajo intersectorial sólido. A través de estos hallazgos es posible corroborar que, efectivamente, los programas de la RBC tienden a enfocarse en actividades relacionadas con la salud y la habilitación/rehabilitación, mientras que los aspectos relacionados con lo social, el fortalecimiento y la subsistencia aún son complejos o difíciles de tratar (72).

Finalmente, en lo que respecta a las investigaciones sobre itinerarios terapéuticos a nivel nacional e internacional, se ha observado que estos estudios permiten conocer las verdaderas experiencias de las personas que enfrentan situaciones de salud particulares. De esta manera, se facilita el análisis del funcionamiento real de los distintos sistemas de salud y de las respuestas de los actores involucrados (58,60,142–144). Lo anterior, se adhiere con los hallazgos encontrados en la presente investigación, que revela, a través de los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras, los caminos reales que ellas han transitado con sus niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, lo cual difiere en gran medida con lo que se tiene establecido a nivel gubernamental.

11. Conclusiones

Esta investigación intentó reconfigurar las realidades que atraviesan las cuidadoras primarias de niños y niñas con discapacidad, usuarios de ayudas auditivas, a través de las narrativas de ellas. En torno a los perfiles de los niños y las niñas, se encontró que fueron diagnosticados en promedio a los 2,7 de edad y lograron acceder al tratamiento en promedio a los 3,8 años de edad. Todos los niños y las niñas de las cuidadoras primarias participantes se encuentran cursando grados escolares, pero presentan extraedad, debido a que la detección, el diagnóstico y el tratamiento no fueron oportunos.

Esta falta de detección e intervención temprana ha implicado desafíos adicionales tanto para los niños como para sus familias, quienes han tenido que gestionar recursos y entablar acciones legales para agilizar los procesos al no obtener respuestas a sus requerimientos. Además, la mayoría de los niños y las niñas cuentan con un diagnóstico de hipoacusia neurosensorial profunda bilateral y son usuarios de implantes cocleares. Al respecto, se presume que cuando un niño tiene restos auditivos y cuenta con la adaptación de audífonos, el sistema educativo regular tiende a ampliar sus oportunidades de acceso, porque se asume que estos niños y niñas responden más fácilmente a los apoyos brindados por el maestro en el aula regular y presentan un mayor nivel de desarrollo lingüístico.

Frente a los perfiles de las cuidadoras, se encontró que todas son mujeres y la mayoría residen en barrios de estratos socioeconómicos 1, 2 y 3. En lo que respecta a la economía de los hogares, la mayoría de las cuidadoras forman parte de economías informales y reciben apoyos familiares. Esto se debe a que, para asumir el rol de cuidadoras, deben disponer del suficiente tiempo que les permita acompañar a sus niños y niñas en las diversas actividades del día, incluyendo los procesos

de habilitación/rehabilitación, los cuales demandan tiempo y consistencia. Por tanto, es complejo que puedan tener trabajos formales y esto conlleva a que en algunos casos se presenten dificultades económicas.

Con base en los itinerarios terapéuticos de las cuidadoras durante la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión, se concluye que todos los procesos llevados a cabo estuvieron cargados de situaciones emocionales complejas y enfrentaron la falta de respuestas por parte de diversos actores e instituciones que hacen parte de los sistemas que establece la RBC. En medio del sistema de salud, las cuidadoras se vieron obligadas en varias oportunidades a recurrir a mecanismos legales para garantizar el acceso a los derechos de sus niños y niñas. De esta manera, se encuentra que es importante contar con un sistema de salud que reconozca a sus beneficiarios como conocedores de sus propios riesgos y establezca acciones para atender sus inquietudes y diseñar programas que realmente respondan a sus necesidades.

Fue posible identificar los facilitadores, las barreras y las ausencias por las que atravesaron las cuidadoras primarias con sus niños y niñas para garantizar la participación y la respuesta intersectorial, desde la perspectiva de la RBC. Se concluyó que aún persisten dificultades en la implementación de las normas y en la operativización de los programas dirigidos a niños y niñas con discapacidad auditiva. Por tal razón, es esencial intervenir desde un enfoque integral e intersectorial, en el que cada sistema se ajuste operativamente y logre articularse con los demás, en lugar de trabajar de forma aislada. Esto no solo es clave para asegurar un desarrollo pleno y equitativo de los niños y las niñas con discapacidad auditiva y sus familias, sino también para evitar que la discapacidad sensorial continúe invisibilizada.

Para futuros estudios, se recomienda contar con la perspectiva de diferentes actores e instituciones que conforman los sistemas de la RBC, ya que esto permitiría tener una visión más amplia de los posibles factores que determinan sus respuestas, las cuales en algunos casos son barreras, facilitadores o ausencias. Es importante conocer los datos reales, tanto cuantitativos como cualitativos, de la implementación de programas de los sistemas de la RBC. Esto orientaría la toma de decisiones informadas sobre las intervenciones, considerando los resultados en los diferentes grupos poblacionales.

Se deben llevar a cabo investigaciones actualizadas que describan de forma aproximada la edad en la que se está detectando y diagnosticando la pérdida auditiva en niños y niñas, así como el tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, dado a que esto favorecería conocer de qué manera se está cumpliendo a nivel local, departamental o nacional con la normativa vigente. En la actualidad, existen diferentes formas de abordar la discapacidad auditiva, como el oralismo, la LSC o el bilingüismo. Por lo tanto, conocer los itinerarios terapéuticos de personas que cuentan con abordajes distintos al que se tuvo como objeto en este estudio, permitiría obtener hallazgos que enriquezcan la comprensión del fenómeno.

También, teniendo en cuenta que este tipo de investigaciones se enmarcan en perspectivas del derecho y la participación, es requerido ampliar o proyectar estudios que permitan recuperar de manera directa las narrativas de los niños y las niñas con discapacidad auditiva. Para ello, se debe contar con recursos de adaptación lingüística y técnicas de participación, que garanticen la participación de esta población.

Finalmente, en este estudio se reconoce que la investigadora no es cuidadora primaria de una persona con discapacidad auditiva, y que solo las cuidadoras primarias poseen una experiencia directa y profunda de la realidad de sus niños y niñas. Además, la investigadora, como profesional en el área de la salud, específicamente fonoaudióloga, se encuentra influenciada por su experiencia clínica y educativa, lo cual podría generar ciertos supuestos o prejuicios sobre el tema en estudio. De igual modo, es posible que en una sola entrevista las cuidadoras no hayan compartido todas sus experiencias.

Para mitigar este potencial conflicto de interés, se tomaron diversas medidas orientadas a preservar la autenticidad y fidelidad de las narrativas proporcionadas por las cuidadoras primarias. Asimismo, se adoptó una postura reflexiva, revisando constantemente los propios prejuicios de la investigadora durante el proceso de análisis y validando la interpretación de los datos con la literatura existente y las voces de las cuidadoras. De esta manera, se buscó garantizar que la investigación refleje las realidades de las cuidadoras y no la perspectiva externa de la investigadora.

14. Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Informe mundial sobre la audición [Internet]. Informe mundial sobre la audición. 2021. Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55067>
2. Domínguez D, Previnfad G. Infancia y Adolescencia Detección precoz de la hipoacusia infantil. Rev Pediatr Aten Primaria [online] [Internet]. 2011;13(50):pp.279-297. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1139-76322011000200012
3. Yamasoba T, Lin FR, Someya S, Kashio A, Sakamoto T, Kondo K. Current concepts in age-related hearing loss : Epidemiology and mechanistic pathways. Hear Res [Internet]. 2013;(February):1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.heares.2013.01.021>
4. Baraquiso, M y Bonilla, Guier L. Hipoacusia infantil , déficit sensorial frecuente Hearing loss in childhood , a frequent sensory deficit. 2020;5(9). Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/sinergia/rms-2020/rms209l.pdf>
5. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Tamizaje auditivo: consideraciones para su implementación [Internet]. 2021. Available from: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55387/9789275324912_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
6. Organización Mundial de la Salud (OMS). Sordera y pérdida de la audición Datos y cifras Descripción general. 2023; Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
7. Ministerio de Salud y protección Social. Aseguramiento al Sistema General de Seguridad Social. Minsalud [Internet]. 2017;63. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/RL/cartillas-de-aseguramiento-al-sistema-general-de-seguridad-social-en-salud.pdf>
8. INSOR. De la garantía a la realización del derecho a la salud en las personas sordas: análisis de dificultades y oportunidades. 2018; Available from: http://www.insor.gov.co/observatorio/download/garantia_realizacion_der_salud_per_sord

as.pdf

9. Gobernación del Valle del Cauca. Política Pública departamental de discapacidad 2009-2029. 2009 [Internet]. 2019;1–100. Available from:
<https://www.valledelcauca.gov.co/loader.php?lServicio=Tools2&lTipo=viewpdf&id=31927>
10. Orejas JIB, Rico JCS. Hipoacusia. Identificación e intervención precoz. *Pediatr Integr* [Internet]. 2005;9(3):213–8. Available from: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2013/xvii05/02/330-342_Hipoacusia.pdf
11. Rendón-Macías ME. El papel del pediatra en el diagnóstico precoz de la sordera. *Rev Mex Pediatr* [Internet]. 2016;83(2):35–6. Available from:
http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5167/el_papel_del_pediatra_en_el_diagnostico_precoz_de_la_sordera.pdf?sequence=1
12. Trinidad-Ramos G, Alzina de Aguilar V, Jaudenes-Casaubón C, Núñez-Batalla F, Sequí-Canet JM. Early hearing detection and intervention: 2010 CODEPEH recommendation. *Acta Otorrinolaringol (English Ed)* [Internet]. 2010;61(1):69–77. Available from:
[http://dx.doi.org/10.1016/S2173-5735\(10\)70010-7](http://dx.doi.org/10.1016/S2173-5735(10)70010-7)
13. Saizarbitoria R. La elección del sistema de comunicación en la educación de los niños sordos. *Rev Serv Soc* [Internet]. 1993; Available from:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2699459>
14. Robles Gómez M. Tendencia educativa bilingüe y bicultural para la educación del sordo . Un nuevo camino hacia la inclusión Bilingual and bicultural education trend for deafeducation. A new way to inclusion Miriam Robles Gómez Introducción. *Unirevista.es*. 2012;1(I).
15. Valentín Alzina de Aguilera, Nerea Aznárez Sanadoa Irujo AHI. Tratamiento de la sordera en la infancia. *An Pediatr Contin*. 2012;10(6):334–42.
16. Delgado Domínguez, PREVINFAD/PAPPS. Detección precoz de la hipoacusia infantil. 2011;XIII:279–97. Available from:
https://scielo.isciii.es/pdf/pap/v13n50/12_grupo_previfand.pdf

17. Diaz-uña A, Benito-gonzalez F, Gorospe-arocena JM. Resultados de la implantación coclear en edad pediátrica. estudio retrospectivo en 72 pacientes. 2019;35–44. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6891153>
18. Benito Orejas JI, Santiago Pardo B, Sánchez Rosso ÁL. “Desarrollo del lenguaje en niños con detección temprana de hipoacusia bilateral neonatal.” FIAPAS [Internet]. 2019;170:28. Available from: <http://hdl.handle.net/11181/6234%0A>
19. Ministerio de Salud y Protección Social. ABECÉ salud auditiva y comunicativa “Somos todo oídos.” 2017. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-salud-auditiva-2017.pdf>
20. Wilson HS. Family caregiving for a relative with alzheimer’s dementia: Coping with negative choices [Internet]. Vol. 38, Nursing Research. 1989. p. 94–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2928153/>
21. Morales-Borja HP, Ramírez-Quenguan O, Rendón-Campo LF. La participación del cuidador en el proceso de Rehabilitación visual y/o auditiva durante el periodo 2016 en el Instituto para Niños Ciegos y Sordos del Valle del Cauca -Colombia. Prospectiva. 2018;1213(26):171–93.
22. Salazar Gómez T. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enfermería Univ [Internet]. 2018;7(1):49–54. Available from: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007
23. Gómez-Ramírez E, Calvo-Soto AP, Dosman BT, Ángulo MD los ángeles. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. Duazary. 2019;16(1):67.
24. Melo AP. Caminos divergentes: los itinerarios terapéuticos de una familia con un miembro en condición de discapacidad en Bogotá. 2022;36:189–218. Available from: https://www.researchgate.net/publication/360631985_Caminos_divergentes_los_itinerarios_terapeuticos_de_una_familia_con_un_miembro_en_condicion_de_discapacidad_en_Bo

gota

25. Cordoba C, Duque M. Itinerarios terapéuticos en el cuidado de la salud de los infantes de un barrio de Bogotá [Internet]. 2002. Available from:
<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1540/966>
26. Pasarin L. Itinerarios terapéuticos y redes sociales: actores y elementos que direccionan los procesos de salud / enfermedad / atención . 2011; Available from:
<https://www.aacademica.org/lorena.pasarin/21.pdf>
27. Ríos N, Urrego Z. Itinerarios terapéuticos: una revisión de alcance. 2021;23(1):1–6. Available from:
https://www.researchgate.net/publication/351776457_Itinerarios_terapeuticos_una_revisio_n_de_alcance_Therapeutic_itineraries_scoping_review
28. Rabelo M, Souza I. Temporality and Experience: On the Meaning of Nervoso in the Trajectory of Urban Working-Class Women in Northeast Brazil. *Ethnography* [Internet]. 2003;4(3):333–61. Available from:
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/146613810343003>
29. Organización Mundial de la Salud, UNESCO, Oficina Internacional del Trabajo, International Disability Development. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. Componente educación. Organ Mund la Salud [Internet]. 2012;80. Available from:
https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050_Educación_spa.pdf?sequence=41&isAllowed=y
30. Yepes CE, Giraldo AJ, Botero N GJ. En búsqueda de la atención: necesidades en salud, itinerarios y experiencias. *Rev Hacia la Promoción la Salud* [Internet]. 2018;7577(1):88–105. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v23n1/0121-7577-hpsal-23-01-00088.pdf>
31. Institución privada. Informe Caracterización 2023. 2023.
32. Lantos PM, Maradiaga-panayotti G, Barber X, Raynor E, Tucci D, Hoffman K, et al. Geographic and Racial Disparities in Infant Hearing Loss. 2018;159(6):1051–7. Available

from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6456438/>

33. Borkoski B Silvia, Falcón G Juan Carlos, Corujo S Cándido, Osorio A Ángel RMÁ. Detección temprana de la hipoacusia con emisiones acústicas. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello* [Internet]. 2017;77(2):135–43. Available from: <https://www.scielo.cl/pdf/orl/v77n2/art03.pdf>
34. Cardemil F. Aspectos éticos en el tamizaje de hipoacusia neonatal en Chile Ethical issues in neonatal screening of hearing loss in Chile. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello* [Internet]. 2012;72(3):249–60. Available from: <https://www.scielo.cl/pdf/orl/v72n3/art07.pdf>
35. Ritalba G, Díaz C, Sierra M. Programa de tamizaje auditivo neonatal universal en clínica las condes. 2016;27(6):753–60. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-programa-de-tamizaje-auditivo-neonatal-S0716864016301080>
36. Seguya A, Bajunirwe F, Kakande E, Nakku D. Feasibility of establishing an infant hearing screening program and measuring hearing loss among infants at a regional referral hospital in south western Uganda. 2021;1–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0253305>
37. Delgado-Sánchez O. Pesquisa auditiva universal en la población neonatal. Cuba, 2018. *Horiz Sanit* [Internet]. 2020;19(1):137–51. Available from: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-74592020000100137
38. Synnes AR, Anson S, Baum J, Usher L. Incidence and pattern of hearing impairment in children with ≤ 800 g birthweight in British Columbia, Canada. *Acta Paediatr* [Internet]. 2012;101(2):48–54. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1651-2227.2011.02437.x>
39. Rodríguez S, Silva J, Leonardo Velasco, Zuluaga A. Panorama mundial del tamizaje neonatal, ¿cuál es la situación en Colombia? *Rev Semilleros Med* [Internet]. 2019;13(1):55–9. Available from:

- <https://www.umng.edu.co/documents/20127/432008/Semilleros+13-1.pdf/59407a8b-bc67-c222-7c03-761508ebbf09?t=1591709115309#page=105>
40. Congreso de Colombia. Ley 1980 del 2019. 2019; Available from: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley 1980 de 2019.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201980%20de%202019.pdf)
 41. Camilo A, Reyes G, Luis J, Mejía P, Carvajalino MI, Sofía ML, et al. Factores de riesgo para el desarrollo de hipoacusia neurosensorial congénita: análisis de 10 años Risk. *Acta Otorrinolaringol Cirugía Cabeza y Cuello* [Internet]. 2014;42(2):87–92. Available from: <https://www.revista.acorl.org.co/index.php/acorl/article/view/139/101>
 42. Garcia-rey T. Retraso en la detección e intervención de la hipoacusia en niños en Colombia Delays in the detection and intervention of hearing loss in children in Colombia. *Acta Otorrinolaringol Cirugía Cabeza y Cuello* [Internet]. 2022;50(2):109–10. Available from: <https://revista.acorl.org.co/index.php/acorl/article/view/694/570>
 43. Ospina-garcia JC, Perez-garcia IC, Guerrero D, Sanchez-solano NJ, Salcedo-betancourt JD. Prevalence of sensorineural hearing loss in newborns in a hospital from a developing country. 2019;21(1):56–63. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v21n1/0124-0064-rsap-21-01-56.pdf>
 44. Carmen Luisa Betancur, Yusi Daneira Hinestroza, Luisa Fernanda Montes. Barreras En El Acceso a Los Servicios De Salud De Personas Con Discapacidad Del Programa Hogar Gestor En La Ciudad De Pereira, Según Percepción Del Cuidador. 2016;1–13. Available from: [https://digitk.areandina.edu.co/bitstream/handle/areandina/854/Artículo científico Barreras en acceso a servicios de salud%2C percibidas por cuidador de personas con discapacidad%2C programa hogar gestor.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://digitk.areandina.edu.co/bitstream/handle/areandina/854/Artículo%20científico%20Barreras%20en%20acceso%20a%20servicios%20de%20salud%20percibidas%20por%20cuidador%20de%20personas%20con%20discapacidad%20programa%20hogar%20gestor.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
 45. Acosta Rodríguez S, Trillas F. Barreras y Determinantes del Acceso a los Servicios de Salud en Colombia. *Univ autónoma Barcelona* [Internet]. 2010;(1985):1–34. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Sandra-Rodriguez-A/publication/266447314_Barreras_y_Determinantes_del_Acceso_a_los_Servicios_de_Salud_en_Colombia/links/5500b9de0cf2d61f8210922a/Barreras-y-Determinantes-del-Acceso-a-los-Servicios-de-Salud-en-Colombia

46. Garcia-Subirats I, Vargas I, Mogollón-Pérez AS, De Paepe P, da Silva MRF, Unger JP, et al. Barriers in access to healthcare in countries with different health systems. A cross-sectional study in municipalities of central Colombia and north-eastern Brazil. *Soc Sci Med* [Internet]. 2014;106:204–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.01.054>
47. Ministerio de Salud y Protección Social. Documento técnico de la política pública nacional de apoyo y fortalecimiento a las familias. 2016;1–23. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-tecnico-politica-apoyo-fortalecimiento-familias.pdf>
48. Abadia CE, Oviedo DG. Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Soc Sci Med* [Internet]. 2009;68(6):1153–60. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953608006849>
49. Abadía CE, Goretty D. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Rev Gerenc Polit*. 2010;9(18):86–102.
50. Gerhardt TE, Pinheiro R, Ruiz ENF, Silva Junior AG da. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde [Internet]. 2016. 221 p. Available from: <https://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2017/07/livro-itinerarios-terapeuticos-1.pdf>
51. Perdiguero-gil E. Antropología de la salud y crítica intercultural. Univ Castilla-La Mancha [Internet]. 2006;1–23. Available from: https://www.researchgate.net/publication/256116085_Una_reflexion_sobre_el_pluralismo_medico
52. Venturiello MP, Ferrante C. Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile. *Apuntes* [Internet]. 2018;91–121. Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/apuntes/v45n83/a04v45n83.pdf>
53. Casacio GD de M, Ferrari RAP, Zilly A, Silva RMM da. Therapeutic itinerary of children with special health care needs: analysis guided by care systems. *Rev Gauch Enferm*

- [Internet]. 2022;43:e20210115. Available from:
<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/mhy7SPj4ZRssHjHP63wqSvq/>
54. Armentor JL. Malestares en femenino: itinerarios terapéuticos de seis mujeres con fibromialgia. *Qual Health Res* [Internet]. 2017;27(4):462–73. Available from:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 55. Mendoza JA, Lasco G, Renedo A, Palileo-Villanueva L, Seguin M, Palafox B, et al. (De)constructing ‘therapeutic itineraries’ of hypertension care: A qualitative study in the Philippines. *Soc Sci Med* [Internet]. 2022;300:114570. Available from:
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114570>
 56. Diop SA, Attinsounon CA, Fortes-Déguénonvo L, Diallo VMPC, Seydi M. Therapeutic itinerary of severe malaria in adults admitted to a teaching hospital in Dakar, Senegal. *J Infect Dev Ctries* [Internet]. 2014;8(10):1353–5. Available from:
<https://www.jidc.org/index.php/journal/article/view/25313616/1180>
 57. Cian LF, Rivera-largacha S. Itinerarios de reconstrucción de cuerpos. *Physis Rev Saúde Coletiva* [Internet]. 2023;33:1–21. Available from:
<https://www.scielo.org/article/physis/2023.v33/e33003/>
 58. Sotelo-Daza J, Valencia OAR. Therapeutic itineraries of migrant women with arterial hypertension: views from the health-disease-care process. *Enferm Glob* [Internet]. 2023;22(4):391–401. Available from:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412023000400013&lng=es&nrm=iso&tlng=en
 59. Souza KI De, Ambrosio CF, Maria T, Santos M. Itinerário terapêutico de pacientes com deficiência auditiva Therapeutic itinerary of hearing Itinerario terapéutico de pacientes. *Distúrbios Da Comun* [Internet]. 2021;33(2):279–86. Available from:
<https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/49613>
 60. Vianna NG, Marconi M, Andrade M. Therapeutic itinerary of a deaf child in the Network of Health Care Itinerário terapêutico da criança surda Itinerario terapéutico de niños

- sordos. 32(1):73–86. Available from: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/46072>
61. Lamarque M, Gutiérrez LM. Itinerarios terapéuticos y procesos de atención de la enfermedad en migrantes latinoamericanos: conflictos, negociaciones y adaptaciones. 2020;11:1–20. Available from: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-89062020000100102
 62. Williner Alicia, Sandoval Carlos, Frias Maria PJ. Redes y pactos sociales territoriales de América Latina y el Caribe. 2012;67. Available from: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7244/S1200584_es.pdf?sequence=1
 63. Frenk J. El concepto y la medición de accesibilidad. *Salud Publica Mex.* 1985;27(5):438–53.
 64. Brogna P. El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. *Cad ESP [Internet]*. 2012;2(2):Pág. 7-12. Available from: <http://www.esp.ce.gov.br/cadernosesp/index.php/cadernosesp/article/view/17>
 65. Molina Zamora AJ, Martínez Cardona M del C, Barberena Borja N. Percepción de la discapacidad en la sociedad. *Exp significativas en la Psicol hoy.* 2018;(2018):161–90.
 66. Tamayo M, Rebolledo J, Besoain Alvaro. Kinesiología y discapacidad perspectivas para una práctica basada en derechos [Internet]. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.* 2019. Available from: <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/175677/Kinesiologia-y-discapacidad.pdf?sequence=1>
 67. Ministerio de Salud y Protección Social. Lineamientos nacionales de Rehabilitación Basada en la Comunidad- RBC. Grup Gestión en Discapac [Internet]. 2014;1–57. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/lineamientos-nacionales-rbc.pdf>
 68. Internacional O, Trabajo D. Oficina Internacional Del Trabajo, Ginebra [Internet]. 2019. Available from: www.ilo.org/publns.

69. Organización Mundial de la Salud. Rehabilitación basada en la comunidad: folleto complementario. Organ Mund la Salud [Internet]. 2012;68. Available from: <https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/44809>
70. Organization WH, UNESCO, Organization IL, Consortium IDD. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC componente Salud. Organ Mund la Salud [Internet]. 2012;80. Available from: https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/44809%5Cn%5Cthttp://www.who.int/iris/handle/10665/44809%5Cnhttp://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/3/9789243548050_Salud_spa.pdf
71. Organización Mundial de la Salud. Componente de Subsistencia. Rehabil Basada en la Comunidad Guías para la RBC [Internet]. 2012;68. Available from: <https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/44809>
72. Organización Mundial de la Salud. Rehabilitación basada en comunidad: Componente Social. Rehabil basada en la comunidad, Guías para la RBC [Internet]. 2012;1–60. Available from: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44809/9789243548050_Social_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y
73. Organización Mundial de la Salud, UNESCO, Oficina Internacional del Trabajo, International Disability Development. Rehabilitación basada en la comunidad: componente de fortalecimiento. Organ Mund la Salud [Internet]. 2012;80. Available from: https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/44809%5Cnhttp://www.who.int/iris/handle/10665/44809%5Cnhttp://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/3/9789243548050_Salud_spa.pdf
74. Carmona D. Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Rev Humanidades [Internet]. 2020;10(2):1–18. Available from: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rh/v10n2/2215-3934-rh-10-02-00099.pdf>
75. Organizacion Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad- Guia de formacion [Internet]. Publicación De Las Naciones Unidas. 2014. 1–182 p. Available from:

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_sp.pdf

76. Díaz C, Goycoolea M, Cardemil F. Hearing Loss: Transcendence, Incidence and Prevalence. *Rev Medica Clin Las Condes* [Internet]. 2016;27(6):731–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.11.003>
77. Marco J, Almenar A, Alzina V, Bixquert V, Jaudenes MC, Ramos A et al. Control de calidad de un programa de detección, diagnóstico e intervención precoz de la hipoacusia en recién nacidos. *Acta otorrinolaringológica española* [Internet]. 2004;55(3):103–6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0001651904784915>
78. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention. *Pediatrics* [Internet]. 2007;120(4):898–921. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/120/4/898/71218/Year-2007-Position-Statement-Principles-and>
79. CODEPEH. Propuesta para la detección e intervencion precoz de la hipoacusia infantil. *An Esp Pediatr 1* [Internet]. 1999;51(18):336–44. Available from: <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/51-4-3.pdf>
80. Congreso de Colombia. Ley 982 de 2005. Ley 982 2005 [Internet]. 2005;1–7. Available from: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=17283#0>
81. Molano Cubillos NI. “Somos todo oídos” manual de buenas prácticas en salud auditiva y comunicativa. 2013; Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/manual-buenas-practicas-salud-auditiva-comunicativa.pdf>
82. Ministerio de Salud y de Protección Social de Colombia. Política pública nacional de discapacidad e inclusión social. 2013;1–61. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>

83. Congreso de la República. Ley Estatutaria 1751 2015. 2015;13. Available from: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley 1751 de 2015.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf)
84. Ministerio de salud y Protección Social. Resolución 429 de 2016 [Internet]. 2016. Available from: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución 0429 de 2016.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%200429%20de%202016.pdf)
85. Ministerio de Salud y protección Social. Política De Atención Integral En Salud. 2021;1–97. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf>
86. Ministerio de salud y Protección Social. Salud auditiva y comunicativa Colombia. 2016;1–35. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/alistamiento-operacion-ria-sac.pdf>
87. Ministerio de Salud y la Protección Social. Instrumento para la valoración de la audición y lenguaje para niños de 0 a 12 años de edad. 2016; Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/cartilla-valormsps.pdf>
88. Ministerio de salud y Protección Social. Rutas Integrales de Atención (RIAS) para enfermedades no transmisibles. 2017; Available from: <https://asofono.co/wp-content/uploads/2017/06/diagrama-de-capas-salud-auditiva.pdf>
89. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Lineamientos para la promoción y gestión integral de la salud auditiva y comunicativa “Somos Todo Oídos.” 2014;1–10. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-salud-auditiva-2017.pdf>
90. Ministerio de Salud y de Protección Social de Colombia. Resolución 2626. 2019;1–17. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion->

2626-de-2019.pdf

91. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 3280. 2018; Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3280-de-2018.pdf>
92. Ministerio Salud y Protección Social. Resolución 207. 2024;1–41. Available from: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución No 207de 2024.pdf
93. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA [Internet]. 2011. 1–336 p. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/81610>
94. Ministerio de Salud y Protección social. Directriz de enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos de las personas en situación de desplazamiento forzado con discapacidad en Colombia [Internet]. 2010. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/Lineamientos/Lineamientos- Directriz Persona con Discapacidad en Desplazamiento.pdf>
95. Polini JC. El implante coclear: sus indicaciones. Acta Med Costarric [Internet]. 2020;60(3):132–5. Available from: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022018000300132
96. Núñez-Batalla F, Jáudenes-Casabón C, Sequí-Canet JM, Vivanco-Allende A, Zubicaray-Ugarteche J. Early diagnosis and treatment of unilateral or asymmetrical hearing loss in children: CODEPEH recommendations. Acta Otorrinolaringol Esp. 2020;71(1):45–55.
97. Manrique M, Zubicaray J, de erenchun R, Huarte A, Manrique M. Guía clínica para la indicación de implantes cocleares en la Comunidad Foral de navarra Guidelines for cochlear implant indication in Navarre Correspondencia. An Sist Sanit Navar. 2015;38(2):289–96.
98. Cisneros JC, Vázquez C, Luna F, Mena J. Uso del implante auditivo osteointegrado BAHA Attract system en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Reporte del primer dispositivo colocado en México. 2015;4:16–22. Available from: <http://www.medigraphic.com/audiologia>

99. Creswell J. Qualitative Inquiry Research Design Choosing among five approaches. Sage Publi. 2007. 78–80 p.
100. Patton MQ. How to Use Qualitative Methods in Evaluation [Internet]. Newbury Park - California; 1987. Available from:
https://books.google.com.co/books?id=0co1ESOVJHkC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_vpt_buy#v=onepage&q=sampling&f=false
101. Ruiz Ríos AE, Nava Galán MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Rev Enfermería Neurológica [Internet]. 2012;11(3):163–9. Available from:
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
102. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006;3(2):77–101.
103. Instituto Nacional de Estadística. Edad. 2009; Available from:
<https://www.ine.es/DEFIne/es/concepto.htm?c=4485&op=30100&p=1&n=20>
104. Instituto Nacional de Estadística. Residencia habitual. Available from:
<https://www.ine.es/DEFIne/es/concepto.htm?c=4592&op=30306&p=1&n=20#:~:text=Lugar donde una persona normalmente,tratamiento médico o peregrinación religiosa.>
105. Cantillo-García V, Guzman LA, Arellana J. Socioeconomic strata as proxy variable for household income in transportation research. Evaluation for Bogotá, Medellín, Cali and Barranquilla. DYNA [Internet]. 2019;86(211):258–67. Available from:
<http://www.scielo.org.co/pdf/dyna/v86n211/0012-7353-dyna-86-211-258.pdf>
106. Dakduk S, González A, Montilla V. Relación de variables sociodemográficas, psicológicas y la condición laboral con el significado del trabajo. Interam J Psychol [Internet]. 2008;42(2):390–401. Available from:
<https://www.redalyc.org/pdf/284/28442220.pdf>
107. Lamus Canavate D. Raza y etnia, sexo y género: El significado de la diferencia y el poder. 2012;14(27):68-84. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/110/11023066006.pdf>
108. Collazo T, Corzón T, Vergas J. Evaluación del paciente con hipoacusia. Libr virtual Form en ORL [Internet]. :1–14. Available from: <https://seorl.net/PDF/Otologia/032> -

EVALUACIÓN DEL PACIENTE CON HIPOACUSIA.pdf

109. Martínez-pacheco MC, Ferrán L, Cierva D, García-purri FJ. Retraso en el diagnóstico de sordera infantil: el valor de los falsos negativos en el Programa de Detección Precoz de Hipoacusias Neonatales. *Acta Otorrinolaringol Esp* [Internet]. 2016;1–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.otorri.2016.01.004>
110. Taboh AR, Shalom DE, Bosco VB, Denham PJ, Gattei CA. Spoken Language Assessment in Children with Hearing Impairment: Standardized Tests and Hearing Age. *Rev Signos* [Internet]. 2022;55(110):928–47. Available from: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/214116>
111. Cortés M, Carmen M, Morón P, Teresa M, Góngora P, Acién L. Métodos De Intervención En Discapacidad Auditiva. *Int J Dev Educ Psychol* [Internet]. 2008;3:219–24. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832318023.pdf>
112. Capurro N D, Rada G. El proceso diagnóstico. *Rev Méd Chile* [Internet]. 2007;135:534–8. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872007000400018
113. Barozet E. La variable ocupación en los estudios de estratificación social. 2007;
114. Comité de Ética en Salud (CEIS). Guía para presentación de proyectos. 2019;6–8. Available from: <https://viceinvestigacionessalud.univalle.edu.co/index.php/comite-de-etica-en-investigacion-en-salud-ceis#>
115. ASHA. La (re)habilitación auditiva para los niños. 2021; Available from: <https://www.asha.org/siteassets/ais/ais-aural-re-habilitation-for-children-spanish.pdf>
116. García A, Fernández A. La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Rev Cienc la salud* [Internet]. 2005;3(2):235–46. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56230213>
117. Gómez EE. Análisis de frecuencias. *Theoria*. 2009;18(1):57–67.
118. Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

- [Internet]. 2001. Available from:
https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
119. Portero B. Los derechos humanos de las personas con discapacidad. 2011; Available from:
<https://www.corteidh.or.cr/tablas/r31004.pdf>
 120. Organización Panamericana de la Salud. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. [Internet]. 2017. 1–150 p. Available from: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
 121. Ministerio de salud y Protección Social. Resolución 8430. Minist salud [Internet]. 1993;1–19. Available from:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
 122. Congreso de Colombia. Ley 689. 2001; Available from:
https://www.dane.gov.co/files/dig/Ley_689_2001.pdf
 123. Universidad de la Sabana, Ministerio de Educacion. Contextualización De La Educación En Colombia Y Caracterización De La Educación Inicial. 2016;(1):1–133.
 124. Congreso de Colombia. Ley 115. 1994; Available from:
https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=292
 125. Naciones Unidas. Convention on the rights of persons with disabilities. 2007;1–211. Available from: https://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch_IV_15.pdf
 126. Ministerio de Salud y Protección Social. Normograma de discapacidad para la República de Colombia. 2020;1–46. Available from:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/normograma-discapacidad-ps.pdf>
 127. Presidencia de la República de Colombia. Decreto 2369. 1997;1–6. Available from:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-2369-de-1997.pdf>

128. Skliar C. ¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. *Orientación y Soc Rev Int e Interdiscip orientación Vocac Ocup* [Internet]. 2008;(8):37–53. Available from:
https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.3950/pr.3950.pdf
129. Monica Reyes-Rojas, Evelyn Flórez-Enciso, Lisset Coronel-Brochero AC-W. Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. *Duazary* [Internet]. 2019;16(2):134–45. Available from:
<https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2948>
130. Ministerio de salud y Protección Social. Ruta Integral de Atenciones a la Primera Infancia – Salud y Nutrición. 2012;1–13. Available from:
[https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/1/atenciones_salud_y_nutricion_ruta_cero_a_siempre-Unidos.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/1/atenciones_salud_y_nutricion_ruta_cero_a_siempre_Unidos.pdf)
131. Madero Zambrano KP, Manrique Anaya YM, Guerrero Camargo SA, Lopez Correa LM. Percepción de madres sobre la atención de enfermería en el servicio de crecimiento y desarrollo. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* [Internet]. 2023;25. Available from:
<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/36530>
132. Ministerio de salud y Protección Social. Perfiles y competencias. 2016;1–377. Available from:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/Perfiles-profesionales-salud.pdf>
133. Aguilar JL, Alonso M, Arrianza JC, Brea M, Cairon MI, Camacho C, et al. Manual de atención al alumnado con necesidades de apoyo educativo derivados de la discapacidad auditiva [Internet]. Universidad de Murcia. 2010. 1–62 p. Available from:
<http://ocw.um.es/cc.-sociales/trastornos-del-desarrollo-y-logopedia/material-de-clase-2>
134. Álvarez-Martínez H, Pérez-Campos E. Causalidad en medicina. *Gac Med Mex*. 2004;140(4):167–72.
135. Presidencia de la República de Colombia. Decreto 1652. 2022;1–18. Available from:
[https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Decreto No. 1652 de 2022.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Decreto_No.1652_de_2022.pdf)

136. DANE. Cuidado no remunerado en Colombia: brechas de género. 2020;1–6. Available from: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/publicaciones/Boletin-estadistico-ONU-cuidado-noremunerado-mujeres-DANE-mayo-2020.pdf%7D>
137. Hernández-Prados MÁ. El reflejo de una tradición: feminización de la vida familiar. *ReiDoCrea Rev electrónica Investig Docencia Creat* [Internet]. 2021;9(17):232–43. Available from: <https://digibug.ugr.es/handle/10481/66364>
138. Congreso de Colombia. Ley 1413. 2010; Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/ley-1413-de-2010.pdf>
139. Suría R. Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad □. *Boletín Psicol* [Internet]. 2014;(110):83–97. Available from: <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N110-6.pdf>
140. Comisión Nacional de Precios de Medicamentos y Dispositivos Médicos. Circular número 15 de 2023. 2023;1–26. Available from: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Circular No. 15 de 2023.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Circular_No.15de2023.pdf)
141. Rossini Guzmán YS, Lucía Estrada OZ, Andrea Tejada PM, Crespo O. Factores Relacionados Con Adherencia a Un Programa De Rehabilitación. *Rev Fac Salud* [Internet]. 2010;2(1):39–50. Available from: <https://journalusco.edu.co/index.php/rfs/article/view/28/30>
142. Luz R de O, Pieszak GM, Arrué AM, Gomes GC, Neves ET, Rodrigues AP. Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. *Rev da Rede Enferm do Nord*. 2019;20.
143. Serafim Mattosinho MM, Guerreiro Vieira da Silva DM. Itinerario terapéutico del adolescente con diabetes mellitus tipo 1 y sus familiares. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2007;15(6):1113–9. Available from: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/16185>
144. Pérez AH. Promotores de la mamografía en Cali: recuperación de facilitadores en los itinerarios para contrarrestar la demora diagnostica [recurso electrónico]. 2017;96.

Available from: <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/handle/10893/12535>

145. Tamez-González S, Valle-Arcos RI, Eibenschutz-Hartman C, Méndez-Ramírez I. Adaptación del modelo de Andersen al contexto Mexicano: Acceso a la atención prenatal. *Salud Publica Mex.* 2006;48(5):418–29.
146. Hulka B, Wheat J. Patterns of utilization: the patient perspective. *Med Care* [Internet]. 1985;23:60–438. Available from: <https://books.scielo.org/id/xbqty/pdf/vazquez-9789587388121.pdf>
147. Pérez S. La Defensoría del Pueblo. *Rev Derecho del Estado* [Internet]. 2008;21:109–19. Available from: <https://revistas.uexternado.edu.co/index.php/derest/article/view/495/473>
148. Gobierno de Colombia. Unidad para las Víctimas [Internet]. 2023. Available from: <https://www.unidadvictimas.gov.co/>

13. Anexos

[13.1. Anexo 1. Consentimiento informado.](#)

[13.2. Anexo 2. Protocolo entrevista a profundidad.](#)

[13.3. Anexo 3. Perfiles e itinerarios terapéuticos.](#)

[13.4. Anexo 4. Facilitadores, barreras y ausencias para la detección, diagnóstico, tratamiento, habilitación/rehabilitación e inclusión.](#)

[13.5. Anexo 5. Acta de aprobación Comité de Ética en Investigación en Salud.](#)