

**Caracterización de la población infantil con discapacidad en el departamento
del Valle del Cauca 2009 – 2014**

Anyi Paola Gómez Valderrama

Daniela Alejandra Gutiérrez Candela

Ana María Lis Primero

Lizet Dayana Villota Fernández

Universidad del Valle

Facultad de salud

Escuela de Rehabilitación Humana

Programa Académico de Fonoaudiología

Santiago de Cali

2016

**Caracterización de la población infantil con discapacidad en el departamento
del Valle del Cauca 2009 – 2014**

Anyi Paola Gómez Valderrama

Daniela Alejandra Gutiérrez Candela

Ana María Lis Primero

Lizet Dayana Villota Fernández

Trabajo de investigación para optar al título de fonoaudióloga

Tutora

Andrea Aguilar Arias.

Mg. en Epidemiología

Docente Escuela de Rehabilitación Humana

Universidad del Valle

Facultad de salud

Escuela de Rehabilitación Humana

Programa Académico de Fonoaudiología

Santiago de Cali

2016

A Dios por la vida, a mis padres y abuelos por todas las enseñanzas brindadas a lo largo de mi vida, por el amor incondicional, las horas dedicadas a escuchar y abrazarme cuando más lo necesité, a mi hermano por ser mi motor para finalizar el pregrado y a todas aquellas personas que han marcado mi corazón con sus sonrisas, palabras, abrazos y cariño ilimitado.

Anyi Paola Gómez Valderrama

A Dios y mi ángel por ser la guía en este camino, por ser luz y ayudarme a entender el lugar que tenía perdido, a mis padres por ser la razón de los esfuerzos, por hacer hasta lo imposible para darme esta oportunidad, por acompañarme cada día y por su amor infinito. A mi familia por enorgullecerse con cada logro y ser un apoyo incondicional y a todos los que han hecho parte de este caminar y ocupan un lugar importante en mi vida, gracias por creer en mí, por sus palabras de aliento, sus abrazos y sus buenos deseos.

Alejandra Gutiérrez Candela

A Dios por acompañarme siempre. A mis padres, por permitir que llegara hasta aquí y por ser el motor de cada uno de mis sueños y anhelos. A mi familia, por apoyarme con sus mensajes de amor y perseverancia. A mi Juan, por creer que siempre podía hacerlo y darme la motivación que a veces me faltaba y a todas aquellas personas que han dejado huella en mi camino y vida, no sería quien soy hoy sin ustedes.

Ana María Lis Primero

A dios por ser quien me da la guía, la fuerza y la fe. A mis padres por sus enseñanzas, su humildad y sacrificio. A mi familia por el cariño y el apoyo incondicional. A J.D por permitirme conocer la mágica sincronía de la vida y proveerme la fuerza física, espiritual y emocional para afrontar la necesidad de ser y determinar mi felicidad. A aquellos amigos y demás personas con las que compartí, crecí, aprendí, y me han regalado las risas y tristezas necesarias para ser quien soy. A todos gracias por creer.

Lizeth Villota Fernández

Tabla de contenido

Resumen	10
1. Introducción.....	12
2. Problema de investigación.....	14
3. Objetivos	18
3.1. Objetivo general.....	18
3.2. Objetivos específicos	18
4. Estado del arte.....	19
4.1. Discapacidad en primera infancia en el mundo.....	19
4.2. Discapacidad en primera infancia en Colombia	20
4.3. Discapacidad en primera infancia en el Valle del Cauca	22
5. Perspectiva teórica.....	24
5.1. Discapacidad.....	24
5.1.1. Primera infancia y discapacidad.....	25
5.1.2. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud -Versión Infancia y Adolescencia. CIF-IA.....	27
5.2. Políticas públicas en discapacidad y salud	29
5.2.1. Plan Decenal de Salud Pública – PDSP 2012 – 2021.....	29
6. Materiales y Métodos.....	32
6.1. Población	32
6.2. Criterios de inclusión y exclusión	32
6.2.1. Criterios de inclusión.....	32
6.2.2. Criterios de exclusión.....	33
6.3. Periodo del estudio.....	33
6.4. Fuentes de información	33
6.4.1. Instrumentos para la recolección de información	35
6.5. Fases del estudio	36
6.6. Análisis de información.....	41
6.7. Variables	41
7. Consideraciones éticas.....	52

8. Resultados	53
9. Discusión	68
Conclusiones	76
Recomendaciones	78
Limitaciones del estudio	79
Agradecimientos.....	80
Referencias bibliográficas	81
Anexos.....	86

Lista de figuras

Figura 1. Depuración de la base de datos.....	35
Figura 2. Relación entre sexo y edad	53
Figura 3. Distribución de pertenencia a población vulnerable	54
Figura 4. Relación entre tipo de deficiencia y edad de la población infantil	59
Figura 5. Pertenencia a programas del ICBF	61
Figura 6. Asistencia a servicios de salud.....	62
Figura 7. Uso de ayudas/medicamentos	63
Figura 8. Tipo de servicios de rehabilitación.....	64
Figura 9. Participación en actividades	65

Listado de anexos

Anexo 1. Carta de aval del Comité Institucional de Revisión de Ética Humana.....	85
Anexo 2. Carta de aprobación de la Secretaria de Salud Departamental	86
Anexo 3. Carta de aprobación del tutor de trabajo de grado	87

Índice de abreviaturas

ASIS: Análisis de la Situación de Salud

CDN: Convención sobre los Derechos del Niño

CDPD: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CENU: Comisión de Estadística de las Naciones Unidas

CEPAL: Comisión Económica para América Latina y el Caribe

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

CIF-IA: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – Versión para la Infancia y la Adolescencia

DANE: Departamento Administrativo Nacional de Estadística

ECV: Encuesta nacional de Calidad de Vida

ICBF: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar

MPS: Ministerio de Protección Social

MEN: Ministerio de Educación Nacional

OMS: Organización Mundial de la Salud

PDSP: Plan Decenal de Salud Pública

RLCPD: Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad

SISBEN: Sistema de Identificación y Clasificación de Potenciales Beneficiarios para Programas Sociales

SISPRO: Sistema Integral de Información de la Protección Social

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (United Nations International Children's Emergency Fund)

Resumen

La investigación “Caracterización de la población infantil con discapacidad en el departamento del Valle del Cauca 2009-2014” surgió a partir de la necesidad de analizar la información existente sobre discapacidad en primera infancia en el departamento recogida mediante el formulario del RLCPD disponible en el SISPRO, siendo este un registro voluntario, gratuito y basado en la percepción del entrevistado.

Se realizó un estudio descriptivo que tuvo como objetivo la caracterización de variables que responden a tres macrocategorías de análisis: 1. Factores sociodemográficos, 2. Deficiencia y 3. Situación de discapacidad. Se empleó como fuente de información la base de datos de la población con discapacidad de la Secretaria Departamental de Salud y una vez obtenidos los datos, se hizo uso del programa Excel para la organización y análisis de los mismos.

Los resultados de esta investigación aportan información relevante sobre la situación de discapacidad en primera infancia en el Valle del Cauca, evidenciando que, durante el periodo estudiado, se reportaron 555 datos que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos, que correspondían a la información registrada de 23 de los 42 municipios del departamento. En los seis años estudiados, el mayor reporte de los datos se obtuvo en los años 2012 (n=204) y 2013 (n=215). En estos se encontró que el 75% de los niños reportados residen en la cabecera municipal (Palmira y Cali) y 5% se encuentra en condición de desplazamiento forzado. El 59% son de sexo masculino, predominando el rango de edad de 3 a 6 años. El diagnóstico en salud* que más se registra se relaciona con trastornos neurológicos 27%, generalmente de origen prenatal 34% y que generan múltiples deficiencias 65%.

*Corresponde a la respuesta de la pregunta denominada de la misma manera. Adicionalmente es preciso mencionar que al momento de hacer el registro no es necesario presentar un certificado o historia clínica.

En relación al funcionamiento, se encontró que la mayoría de la población registrada presenta dificultades permanentes en el desempeño/realización de múltiples actividades (67%), como aprendizaje y aplicación del conocimiento, comunicación, movilidad, interacción y relaciones interpersonales, entre otros. Los datos indican que 16% de la población del estudio recibe algún servicio del ICBF- Valle (hogar infantil, protección, hogar comunitario, hogar sustituto); 62% del total de la población recibió algún servicio de salud en el último año; 63% de los niños reportados hacen uso de ayudas técnicas y/o medicamentos y 55% asiste a algún servicio de rehabilitación, de los cuales el 37% recibe intervención por Fonoaudiología.

Por último, en relación a la participación de la población infantil se evidenció que el 60% de sus actividades están en el contexto familiar, seguido por el 15% de actividades religiosas o espirituales y 11% en actividades comunitarias.

Palabras clave: Fonoaudiología, Infancia, Discapacidad, Epidemiología, Colombia. (DeCS)

1. Introducción

El presente trabajo de grado se desarrolla como requisito para optar al título de fonoaudióloga, otorgado por la Universidad del Valle. Este estudio se realiza en alianza con la Secretaria Departamental de Salud y el Grupo de Investigación perteneciente al Programa Académico de Fonoaudiología, su propósito es aportar información oportuna y relevante para la generación de acciones por parte de los entes gubernamentales como respuesta a las necesidades identificadas en la población infantil con discapacidad, mediante la caracterización general de sus factores sociodemográficos, deficiencia y situación de discapacidad.

Ante la necesidad actual de la medición de la información disponible en el Sistema Integral de Información de la Protección Social (en adelante, SISPRO) correspondiente a la población que se ha registrado en el Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (en adelante, RLCPD), se realizó la caracterización de la población infantil con discapacidad y se partió de los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud – Versión para la Infancia y la Adolescencia (en adelante, CIF-IA), con el fin de promover la búsqueda de soluciones reales, dirigidas al mejoramiento de la calidad de vida durante el proceso de desarrollo de la primera infancia, y conservación de los derechos humanos de las personas con discapacidad del Departamento de Valle del Cauca, es por esto que desde una mirada integral se definió la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la situación de la población infantil con discapacidad en el Valle del Cauca registrada en el RLCPD para el periodo 2009-2014?

En este documento se presentan los apartados que responden a la investigación: el planteamiento del problema, los objetivos, la perspectiva teórica, los aspectos metodológicos, los resultados finales del estudio y la discusión Este estudio se

articuló al grupo de investigación Cátedra en Discapacidad y Rehabilitación en la línea de salud pública y discapacidad.[†]

[†] Grupo avalado por la Universidad del Valle y reconocido por Colciencias

2. Problema de investigación

La Organización Mundial de la Salud & United Nations International Children's Emergency Fund (en adelante, UNICEF) (1) en el 2013, establecen que actualmente existe una carencia en la medición real de la discapacidad infantil en el mundo, puesto que esta varía de manera considerable debido a la metodología e instrumentos utilizados para ello

Las limitaciones de los censos y encuestas generales de hogares para registrar la discapacidad infantil, la ausencia de registros en los países de ingresos bajos y medios y la falta de acceso a servicios clínicos y diagnósticos culturalmente apropiados contribuyen a reducir las estimaciones (2).

A nivel mundial se calcula que, aproximadamente, 95 millones de niños (5,1%) de la población tienen una discapacidad, de las cuales casi el 1% son de tipo severo (3).

Según UNICEF & Comisión Económica para América Latina y el Caribe (en adelante, CEPAL) (4) en Latinoamérica también se presenta la problemática, puesto que son pocas las encuestas que involucran datos sociodemográficos sobre la población infantil con discapacidad. No obstante, es posible estimar que la discapacidad infantil representa desde un 0,2 hasta un 8,8% de la población censada. Los índices en Latinoamérica, ubican a Colombia en el tercer lugar, con aproximadamente 3% de niños** entre los 0 y 4 años de edad con alguna discapacidad. En las proyecciones del Censo Nacional del 2005 realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (5), se estima que en Colombia existen 5.150.797 niños entre 0 y 5 años, que corresponden al 11% de la población total del país. De ellos, se identificó un total de 96.273 con discapacidad

** Se utilizará la palabra **niños** como genérico para referirse a niñas y niños entre los 0 y los 5 años.

que equivalen al 1,87% de la población en ese rango de edad (6). En el departamento del Valle del Cauca la población menor de 4 años es de 361.400 niños, lo que corresponde al 7,8% del total de la población, de los cuales 3 de cada 1.000 tiene una discapacidad (5).

Ante este panorama los organismos internacionales han adoptado mecanismos de control que promuevan, protejan y garanticen el disfrute pleno de los derechos humanos de la población con discapacidad, lo cual se evidencia en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD), donde queda claro que no es posible medirla basándose únicamente en las deficiencias; sino que es necesario identificar las consecuencias que estas generan en el funcionamiento y en la participación de la persona en actividades cotidianas y sociales. En coherencia con esta mirada integral

A partir del 2001, la OMS, recomienda que la información y las estadísticas modernas sobre discapacidad se realicen teniendo en cuenta la terminología y las categorías de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (en adelante, CIF), que implican pensar tanto en el individuo como en sus contextos (7).

En Colombia el registro de información sobre discapacidad está respaldado por la Ley 1346/2009, por medio de la cual se aprueba la CDPD, que en el artículo 31 (8) refiere que “los estados parte deben recopilar información adecuada sobre discapacidad, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita a los territorios formular, y aplicar políticas”. El estado colombiano también adopta las recomendaciones del informe mundial sobre la discapacidad en el que se propone que cada país debe recopilar información a través del censo nacional poblacional, en el que se incluya un módulo de discapacidad durante el diseño de las encuestas, teniendo en cuenta que:

Las encuestas específicas sobre discapacidad pueden ayudar a obtener información más exhaustiva sobre las características de la discapacidad, como la prevalencia, los problemas de salud asociados a la discapacidad, el uso y necesidad de servicios, la calidad de vida, las oportunidades y las necesidades de rehabilitación (3).

En el país, la recolección de información sobre las personas con discapacidad se encuentra soportada en el RLCPD[‡] que desde el año 2002 ha sido implementado por el gobierno nacional para recoger información a nivel departamental, distrital y municipal, con el propósito de planear y ejecutar programas y/o proyectos que den respuesta al mejoramiento de la calidad de vida de esta población (9). Este registro hace parte del SISPRO (10) que recopila y relaciona la información sobre salud disponible en el país y tiene como objetivo proveer la información necesaria para la toma de decisiones que apoyen la elaboración de políticas, así como el monitoreo y gestión de servicios en cada uno de los niveles del sector, suministrando información a todos los usuarios y a la población en general.

El departamento del Valle del Cauca, ha implementado el RLCPD en el que se registran, desde los distintos municipios, los datos sobre discapacidad en población de todo el ciclo vital. El interés de este trabajo se centra en identificar como está la información referida a la población infantil^{***} del departamento, la cual requiere ser analizada, a la luz de los planteamientos de la CIF-IA para contribuir a la dirección y ejecución de políticas que beneficien a esta población. Es posible que no se haya realizado este análisis con anterioridad debido a las dificultades propias del registro sistemático de la información; como lo plantea Gómez Beltrán (11).

[‡] Para ampliar la información sobre el RLCPD, así como sus antecedentes revisar el documento: Ficha metodológica del Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD-2010), que se puede consultar en http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/fichas/poblacion/ficha_discapacidad.pdf

^{***} Para fines de esta investigación, los términos “infantil” o “infancia” hacen alusión a los niños y niñas entre los 0 y 5 años.

La utilización de conceptos poco claros - partiendo de la misma definición de la discapacidad -, el uso de distintas herramientas de recolección de información, la gran diversidad de intereses en los aspectos por conocer, la confusión sobre qué era lo específico, qué lo importante o qué lo estratégico, limitaron durante mucho tiempo la producción de información estadística sobre discapacidad, información comparable y posible de consolidar tanto nacional como internacionalmente. (Op. Cit)

Teniendo en cuenta las recomendaciones de organismos internacionales y las acciones emprendidas por el gobierno nacional y departamental, en torno al uso de un sistema de información que facilite el monitoreo de los niños con discapacidad, las causas y consecuencias, así como los procesos de cobertura y calidad de atención que se ofrecen, surge este estudio con el propósito de aportar una caracterización general sobre la situación de la discapacidad en primera infancia en el Valle del Cauca. El estudio se realiza en el marco de una alianza entre la Secretaria departamental de Salud del Valle del Cauca y la Universidad del Valle, dando así continuidad a la investigación realizada en el 2015 denominada Caracterización de la población con discapacidad mayor de 18 años en el Valle del Cauca 2009-2014. Con estos dos trabajos de grado el programa de fonoaudiología de la Universidad del Valle aporta información de factores sociodemográficos, deficiencias y situación de discapacidad según la CIF-IA para la generación de acciones que den respuesta a las necesidades de la población con discapacidad en el Valle del Cauca. La pregunta que orienta el desarrollo de esta investigación es:

¿Cuál es la situación de la población infantil con discapacidad en el Valle del Cauca registrada en el RLCPD para el periodo 2009-2014?

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Caracterizar la población infantil con discapacidad reportada en el RLCPD en el departamento del Valle del Cauca para el periodo 2009-2014.

3.2. Objetivos específicos

1. Identificar factores sociodemográficos (municipio, área, sexo y edad) relacionados con la población de primera infancia con discapacidad en el Valle del Cauca.
2. Identificar el origen y tipo de deficiencia relacionada con la discapacidad en la población objeto de estudio.
3. Describir los aspectos relacionados con las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de la población infantil con discapacidad en el Valle del Cauca.

4. Estado del arte.

4.1. Discapacidad en primera infancia en el mundo

Debido a la evolución del concepto de discapacidad, los países miembros de la Comisión de Estadística de las Naciones Unidas (en adelante, CENU) establecieron, en 2002, el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la discapacidad con el objetivo de proveer información necesaria comparable a nivel mundial (12). De esta manera, se busca responder a la necesidad de tener mediciones basadas en la cooperación internacional en relación a las estadísticas, mediante instrumentos de recolección de información adecuados a censos y a encuestas nacionales.

La medición de la situación de las personas con discapacidad se enfrenta a diversas circunstancias entre las que se incluyen las características del instrumento, las variables de interés y las fuentes de información disponibles. En el 2004, la Conferencia Estadística de las Américas de la CEPAL (Op.Cit) elaboró un informe regional sobre la medición de la discapacidad, en el que expuso que las dificultades que enfrentan los países en la recolección de las estadísticas relativas a la población con discapacidad se centran en la falta de presupuesto financiero, recursos humanos calificados, ausencia del mandato por parte de los gobiernos locales y diferencias conceptuales y operativas.

La UNICEF (13) establece que, para garantizar el cumplimiento de los derechos de las niñas y niños con discapacidad, la información constituye un elemento clave, ya que la invisibilidad origina y permite gran parte de las privaciones, por tanto, en conjunto con el Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad se han venido construyendo instrumentos que permitan la identificación de los niños con discapacidades y las necesidades que presentan.

En 2009, el Grupo de Washington (14) comenzó a preparar una lista de preguntas sobre la discapacidad infantil para su utilización en las encuestas. Eso coincidió con

los planes de UNICEF de revisar el módulo de recopilación de datos que se venía utilizando en el programa de Encuestas de Indicadores Múltiples por Conglomerados. Dicho cuestionario abarca niños entre los 2 y 17 años de edad y evalúa el habla, lenguaje, audición, visión, aprendizaje (desarrollo intelectual y cognitivo), movilidad y las aptitudes motoras, emociones y el comportamiento, así como la autosuficiencia para el cuidado personal, el juego y el establecimiento de relaciones (1).

El cuestionario se ha sometido a ensayos cognitivos en países de África, Asia, sur américa, norte américa y Europas y está previsto finalizar y presentar el módulo y el manual de ejecución a principios de 2016 (Op.Cit).

4.2. Discapacidad en primera infancia en Colombia

En Colombia, la primera aproximación sobre la cantidad de niños y niñas con discapacidad fue presentada por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (en adelante, DANE) en el Censo General de Población del año el 2005, en donde se encontró que, *“para dicho año existían 96.273 niños y niñas menores de 5 años con algún tipo de discapacidad, los cuales representaban el 2,0% de la población total en esta edad”* (15).

En el año 2002 se implementó el RLCPD con el objetivo de hacer seguimiento periódico a la situación de vida de esta población. En un primer corte de la información obtenida del RLCPD en marzo de 2010, se identificaron en Colombia 23.004 registros de niños y niñas con discapacidad menores de 5 años. Estos registros representan solo el 24% de la población total de primera infancia con discapacidad identificada en el Censo del año 2005. El análisis de los registros permitió evidenciar que:

“(…) clasifica la población desde la perspectiva de limitaciones para el uso de los sentidos y desarrollar movimientos corporales, de modo que las respuestas no son mutuamente excluyentes, sino que un mismo niño o niña

puede presentar varios tipos de limitaciones al mismo tiempo. Los resultados muestran que las limitaciones para bañarse por sí mismos, hablar, caminar y otros tipos predominan con porcentajes superiores al 30%, mientras que las demás limitaciones consideradas en el Censo presentan prevalencias menores a 20%” (16).

En los resultados del RLCPD se pudo identificar que:

- La mitad de las discapacidades en la primera infancia están asociadas al sistema nervioso (25,3%).
- La otra mitad corresponden a las que están asociadas al movimiento de cuerpo, brazos, manos y piernas (24,8%).
- Una cuarta parte se asocia a afectaciones al sistema cardio-respiratorio y las defensas con un 16,1%, junto con las limitaciones de la voz y el habla de un 11,2%.
- La otra cuarta parte, se distribuye entre las demás funciones corporales afectadas y contempladas en el registro.

Las mediciones sobre la población con discapacidad identificadas por el RLCPD, que incluyen clasificaciones por tipo y grado de severidad, difieren de los hallazgos sugeridos en el Censo y en la Encuesta de Calidad de Vida (en adelante, ECV), esto responde a las concepciones y definiciones desde donde se aborda el tema de la discapacidad en los distintos instrumentos; por ejemplo mientras el RLCPD identifica la discapacidad a partir de las funciones o estructuras corporales afectadas, las otras fuentes lo hacen a partir de las limitaciones para hacer o participar de actividades, *“lo que significa que en cada caso se caracteriza a la discapacidad desde el punto de vista de uno sólo de los componentes de la CIF”* (3).

Según las consideraciones del boletín 5 - Discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia (2013), la perspectiva del modelo biopsicosocial en la caracterización de la discapacidad, en Colombia se exigiría integrar ambos tipos de

clasificación en una sola fuente de información, para lo cual, la más apropiada sería el RLCPD debido al mayor potencial de fortalecimiento que presenta tras integrarse al SISPRO del Ministerio de Salud y Protección Social (9).

Según la información obtenida con el registro a nivel nacional para el año 2010, las discapacidades predominantes en la primera infancia son aquellas asociadas al movimiento y el desplazamiento, el habla y la realización de actividades, lo cual coincide en general con las mayores deficiencias asociadas al sistema nervioso, el movimiento de extremidades y el alto porcentaje de afectación en la voz y el habla (16).

4.3. Discapacidad en primera infancia en el Valle del Cauca

Para 2015, en el Valle del Cauca, los datos obtenidos sobre aspectos relacionados con la población con discapacidad de primera infancia como el crecimiento y desarrollo, la lactancia materna, los espacios destinados para el juego y la recreación, así como ámbitos de prevención de problemas en la salud y el desarrollo en esta etapa de la vida, resultan escasos y desactualizados según el informe Primera Infancia Cómo Vamos del 2015. (17) Una vía para reducir esta brecha es contar con sistemas integrales de información oportuna, confiable y de libre consulta sobre las condiciones de vida de la población con discapacidad. Al respecto, UNICEF (Op. Cit) insiste en la necesidad de disponer de “datos suficientes y fiables” con el objetivo de medir “los progresos, determinar los problemas existentes y disponer de información sobre la evolución de las políticas relativas a la infancia.”, permitiendo impulsar intervenciones oportunas que garanticen la salud y el bienestar de esta población.

La información disponible sobre población infantil con discapacidad en el Valle del Cauca está incluida en el Análisis de la Situación de Salud (en adelante, ASIS) del Ministerio de salud y protección social (18), en el capítulo de población con discapacidad 2011 a 2014. Los resultados de este arrojaron que, entre los años 2002 y 2014, el 58% de la población infantil con discapacidad pertenece al sexo

masculino del total general (n=140) de la población de 0 a 4 años. Las alteraciones permanentes se encuentran en, el sistema nervioso (55%), el movimiento corporal (45%), voz y habla (27%), ojos (24%), oídos (14%), digestión y metabolismo (13%), sistema genital y reproductivo (12%), sistema cardiorrespiratorio y defensas (14%), demás órganos de los sentidos (8%) y piel (1%). Teniendo en cuenta lo anterior, se encontró que en la mayoría de alteraciones permanentes existe un predominio de población de sexo masculino a excepción de las alteraciones en los ojos, en donde tanto niños como niñas presentan una relación semejante. La información reportada de los niños entre 0 y 5 años con discapacidad en el valle, no proporciona un panorama general que permita un análisis integral de la situación de los niños con discapacidad tal como lo propone la CIF-IA.

Esto puede deberse a varios factores, entre ellos la edad de los cinco años se encuentra incluida en un rango muy extenso (5-9 años), durante el cual existen diferencias en el desarrollo que son significativas y deben ser analizadas en mayor detalle. Por otro lado, en el ASIS se contemplan las alteraciones que presentan los niños menores de 5 años, en los diferentes sistemas, pero no se indaga, sobre el origen de las mismas y el impacto que estas generan en el desempeño en actividades y participación social.

5. Perspectiva teórica

5.1. Discapacidad

La discapacidad ha sido abordada desde diferentes perspectivas que van desde una concepción inicial, *médico-biologicista* centrada en el individuo y sus dificultades hasta el surgimiento de una mirada más social ampliamente divulgada por la OMS en el documento de la CIF. La cual plantea que la discapacidad es “*un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social*” (19) y no solo un asunto de deficiencias en estructuras o funciones corporales. También considera que esas deficiencias pueden limitar a las personas en sus actividades, llegando incluso a restringir la participación de los sujetos en los diferentes contextos en los que transcurre su vida. Así pues, se considera que “el funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales” (Op.Cit).

Los factores del contexto se comprenden, desde la propuesta de la OMS, bajo dos asuntos centrales: (1.) los facilitadores y (2.) las barreras, los cuales contribuyen a mejorar el funcionamiento humano o a generar una situación de discapacidad. Para el caso específico de la población infantil con discapacidad, los organismos internacionales indican que deben considerarse, además, las posibilidades de los niños en cuanto a la “participación en actividades físicas, sociales y psicológicas del desarrollo” (Op.Cit) que se ven representadas en el juego como actividad vital. De acuerdo a lo anterior, Sierra (2014) menciona que:

El juego es parte del dominio de tiempo libre y ocio por ser una forma de participación e integración. Así mismo, en el dominio de las relaciones sociales, el juego aparece como una relación de interacción personal. Como parte de los factores contextuales, el juego emerge en el componente de factores ambientales (apoyos y relaciones). Este puede tener un lugar de

posibilidades con las que la acción de jugar se viva según la diversidad para sentir, expresar y dar cuenta del espectro de lo vivido. Cada joven, cada niño y cada niña transforma algunos objetos y los convierte en su imaginación en otros con distintos significados, con este manejo de las cosas se contribuye a re-comprender la capacidad simbólica como se presenta más en la acción de jugar que en el juego per se (20).

5.1.1. Primera infancia y discapacidad

Según la UNICEF (2) “la primera infancia es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad”, y es considerada como una etapa crucial de crecimiento y el desarrollo, porque las experiencias que allí se obtienen pueden influir en todo el ciclo de vida de un individuo. El desarrollo en la primera infancia está determinado por cómo se configuran las funciones cognitivas, las habilidades sensoriales y tempranas del lenguaje, las cuales según Center on the Developing Child:

Generan un impacto en la formación de conexiones neuronales que se forman a través de la interacción de los genes, el ambiente y la interacción con los adultos. Estas son las conexiones que construyen la arquitectura del cerebro, lo que proporciona la base para los futuros aprendizajes, comportamientos y la salud (21).

Dicho desarrollo requiere de ciertas condiciones como: un entorno saludable y sensible a las relaciones, que proporcione a los niños interacciones de protección permanentes con los adultos, facilitando su aprendizaje, además, les ayuda a desarrollar la capacidad de adaptación a diferentes situaciones y la habilidad de interacción comunicativa con diferentes sujetos y contextos; que en el caso de un niño con discapacidad pueden estar alteradas debido a experiencias adversas, que generan retrasos en el desarrollo y otros problemas, afectando su salud física y

emocional, habilidades sociales y capacidades cognitivo-lingüísticas importantes para el éxito en la vida escolar, laboral y social.

En este sentido, la discapacidad que ocurre en la primera infancia es un tema de interés mundial que requiere atención prioritaria. Algunos expertos han sugerido que el lugar social que se le ha de otorgar a la niñez con discapacidad parte de una apuesta para reconocer la libertad, la diferencia, las capacidades y la vida digna de la infancia, por lo anterior, se afirma que: *“la construcción social y cultural de la infancia y la juventud implica repensar sus interacciones con la vida cotidiana de quienes han quedado inscritos médicamente bajo el rótulo de la <<discapacidad>>”* (20).

Conforme a esto, la Convención sobre los Derechos del Niño (en adelante, CDN) y la CDPD enfatizan que los niños con discapacidad se encuentran en igualdad de derechos que los demás, por tanto, deben tener la posibilidad de acceder a la atención de la salud, nutrición, educación, inclusión social y a la protección frente a la violencia, el abuso y el abandono. En este sentido, si alguno de estos derechos es vulnerado, se estarían generando condiciones que potencien la situación de discapacidad, limitando el desarrollo de funciones y destrezas necesarias para su participación en diversos entornos.

5.1.1.1. Factores de riesgo para la aparición de discapacidad en Primera Infancia

En el desarrollo infantil influye una amplia variedad de factores biológicos y ambientales, que inciden de manera positiva o negativa en él. Según la información presentada en el boletín 5: Discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia, los datos reportados en el RLCPD para el año 2010, se estiman que una de cada 5 personas con discapacidad, su origen reside en condiciones

asociadas a la preconcepción^{S****}, la gestación y el parto. En relación a la primera, se deben a factores genéticos como incompatibilidad sanguínea o conductas de alto riesgo, por ejemplo, embarazo adolescente o en mujeres mayores de 40 años. En el caso de la gestación, el bajo peso gestacional y las carencias de ácido fólico, hierro, yodo, vitamina A y zinc, además de enfermedades infecciosas y de transmisión sexual, sustancias psicoactivas y tóxicas pueden ser potencialmente generadoras de discapacidad. Finalmente, en los primeros años de vida, las principales causas se asocian ante todo a factores nutricionales y accidentes. (16)

Para UNICEF 2013, algunos factores de riesgo en el desarrollo infantil como la pobreza, violencia, abuso, explotación y abandono; situaciones de catástrofe humanitaria y acceso limitado a programas y servicios, funcionan como causantes de una discapacidad o al agravamiento de la misma, debido a la vulnerabilidad de los niños y sus familias al enfrentar desafíos de tensión psicológica y emocional. (2)

5.1.2. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud -Versión Infancia y Adolescencia. CIF-IA

La CIF-IA (22) surge desde la necesidad de implementar una clasificación compresiva de la discapacidad en la infancia, que pueda utilizarse en distintos sistemas de servicios que den cuenta de los derechos del niño en forma accesible en aspectos tales como la atención en salud, educación y los servicios sociales y que además sea sensible a aspectos físicos, sociales, psicológicos característicos de los niños y jóvenes, relacionados con manifestaciones de funcionamiento, discapacidad y las condiciones de salud en la infancia y la adolescencia, ya que son diferentes en cuanto a naturaleza, intensidad e impacto de las de los adultos.

****La preconcepción corresponde a los cuidados antes del embarazo. Incluye detectar y resolver cualquier problema que pueda afectar al bebé más posterior al nacimiento, como la diabetes o la hipertensión arterial. También incluye medidas que se pueden tomar para reducir el riesgo de defectos congénitos y otros problemas. Medline Plus U.S. National Library Of Medicine NLM.

La CIF-IA tuvo en cuenta contenidos como el desarrollo cognitivo, el lenguaje, el juego, la disposición y la conducta del niño, atendiendo a 4 cuestiones claves:

- 1. *El niño en el contexto de la familia*:** el desarrollo es un proceso dinámico que depende de la continua interacción del niño, la familia y otros cuidadores; ya que este se mueve progresivamente desde la dependencia de otros para todas las actividades en la infancia hacia la madurez e independencia física, social y psicológica en la adolescencia. Por lo tanto, el funcionamiento del niño no puede ser visto de manera aislada, sino en términos de este en el contexto del sistema familiar.
- 2. *Retraso en el desarrollo*:** teniendo en cuenta que el niño es un sujeto en desarrollo, está expuesto a variaciones respecto al momento en que aparecen las funciones corporales, las estructuras y la adquisición de competencias, en función de las diferencias individuales en el crecimiento y desarrollo, las cuales pueden ser o no permanentes, influenciadas por factores físicos y/o psicológicos presentes en el entorno, ocasionando un retraso en el desarrollo en funciones tales como: las cognitivas, del lenguaje, la movilidad y la comunicación, y un mayor riesgo de presentar una discapacidad.
- 3. *Participación*:** El papel del entorno familiar y de otras personas del entorno más inmediato es esencial para comprender la participación, especialmente en la primera infancia, ya que, con el desarrollo, las situaciones de la vida cambian drásticamente en número y complejidad, desde la relación con el cuidador y el juego solitario, hasta el juego social, las relaciones con sus compañeros (pares) y la escolarización de los niños en edades más avanzadas. Por lo que en cuanto más joven sea el niño, es más probable que las oportunidades de participación estén definidas por los padres, cuidadores o los proveedores de servicios.

4. Factores ambientales: la naturaleza y la complejidad de los entornos de los niños están mediadas por los diferentes momentos del desarrollo por los que atraviesa (lactancia, primera infancia, la infancia intermedia y la adolescencia), asociados con el aumento de su competencia e independencia, estos entornos pueden ser considerados en términos de una serie de sistemas sucesivos que les rodean, desde los más inmediatos hasta los más distantes, cada uno diferente en su influencia, en función de la edad o etapa del desarrollo.

Los factores negativos del entorno, tienen con frecuencia un impacto más fuerte en los niños que en los adultos, por lo tanto, los esfuerzos para la prevención e intervenciones para promover la salud y el bienestar de los niños, se deben centrar en la modificación o mejoras de las condiciones físicas, sociales o psicológicas de su entorno. Por tanto, se deben proveer ambientes que favorezcan el desarrollo integral del niño.

5.2. Políticas públicas en discapacidad y salud

5.2.1. Plan Decenal de Salud Pública – PDSP 2012 – 2021

Para dar respuesta a los desafíos actuales en salud pública, se plantea el Plan Decenal de Salud Pública, (en adelante, PDSP), 2012 – 2021 como un compromiso social que busca la reducción de la inequidad, a través de la actuación articulada entre actores y sectores públicos, privados y comunitarios que permitan la creación de condiciones que garanticen el bienestar integral y la calidad de vida en Colombia.

El proceso de construcción del PDSP, 2012 – 2021, de acuerdo con la Ley 1438 de 2011, corresponde al Ministerio de Salud y Protección Social (23), sin embargo, para su ejecución es necesario el liderazgo, integración y compromiso de gobernadores, alcaldes y demás sectores y actores territoriales, con el fin de permitir el desarrollo de estrategias intersectoriales que impacten los determinantes sociales y económicos de la salud.

El PDSP, se presenta como un plan a mediano plazo que compromete más de un período de gobierno y que permite hacer propuestas estratégicas de mayor alcance, para hacer converger el desarrollo social, económico y humano de nuestro país; para ello se proponen tres objetivos estratégicos (24):

- Alcanzar mayor equidad en salud: *“la equidad en salud comprende mucho más que el acceso a los servicios o atención en salud; el análisis y afrontamiento de las inequidades en salud, presupone reconocer que subyacen profundos desequilibrios generados por las formas de organización de la sociedad y la desigual distribución del poder, el prestigio y los recursos entre los diferentes grupos sociales”* (25)
- Mejorar las condiciones de vida y salud de la población, circunstancias que están influenciadas por el acceso a los servicios básicos de salud y de protección social.
- Disminuir la morbilidad, mortalidad y discapacidad evitable, impartir políticas para que todos los actores corresponsables del sistema de salud garanticen efectiva y equitativamente servicios con todos los componentes que definen la calidad de la atención, incorporando el enfoque de riesgo en todos sus procesos de atención.

Teniendo en cuenta lo anterior para el 2021, Colombia tiene como finalidad contar con un modelo de atención integral en salud efectivo, que permita promover el desarrollo de políticas públicas orientadas a mejorar las condiciones y entornos cotidianos para el desarrollo integral de la población, que garantice servicios de salud accesibles e incluyentes y aseguren la calidad y disponibilidad de los servicios, además de la oferta de habilitación y rehabilitación centrada en las necesidades y características de las personas con discapacidad y en el fortalecimiento de sus capacidades.

Para tal efecto, el PDSP orientará el proceso de formulación, implementación y evaluación de los planes sectoriales, intersectoriales y territoriales para la atención

integral en salud de la población colombiana, donde se reconozcan las necesidades y se estructuren proyectos y programas de atención diferencial, de acuerdo con los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

6. Materiales y Métodos

Esta investigación es un estudio descriptivo de corte cuantitativo que tiene por objetivo caracterizar la situación de discapacidad en la población de primera infancia en el departamento del Valle del Cauca para el periodo 2009-2014 teniendo en cuenta la información recogida por el RLCPD en una base de datos de la Secretaria Departamental de Salud. (26)

Los resultados de esta investigación muestran un panorama general sobre la discapacidad en la población infantil a partir de los datos reportados en el RLCPD, específicamente en tres asuntos de interés: (a) factores sociodemográficos, (b) deficiencia y (c) situación de discapacidad, propuestos por la CIF-IA.

6.1. Población

Para el desarrollo de este proyecto, no se contó con la participación de ninguna persona, puesto que la investigación se soporta en la información disponible del RLCPD en la base de datos que fue entregada a las investigadoras por la Secretaria Departamental de Salud del Valle del Cauca.

6.2. Criterios de inclusión y exclusión

6.2.1. Criterios de inclusión

Para la inclusión de los datos reportados en la base del RLCPD se tuvo en cuenta:

- ✓ El RLCPD debía tener fecha de diligenciamiento entre el año 2009 y 2014.
- ✓ Registros reportados que corresponden a niños entre 0 a 5 años, 11 meses y 29 días de edad.
- ✓ Registros de niños con discapacidad que reporten como residencia un municipio del departamento del Valle del Cauca.
- ✓ Registros completos según la variable de la base de datos “estado”.

6.2.2. Criterios de exclusión

- ✓ Registros diligenciados en fechas diferentes al periodo comprendido entre el año 2009 y 2014.
- ✓ Registros que en su diligenciamiento tienen como lugar de residencia un municipio que no pertenece al Valle del Cauca.
- ✓ Población reportada mayor a 5 años, 11 meses y 29 días de edad.
- ✓ Registros con estado incompleto, inactivos, retirados por cambio de documento, retirado por no discapacidad y retirados por fallecimiento según los códigos de la variable “estado”.
- ✓ Módulos del formulario del RLCPD que no se encuentren relacionados con el objeto de estudio de la investigación.

6.3. Periodo del estudio

El periodo de esta investigación estuvo comprendido entre los años 2009 hasta el 2014.

6.4. Fuentes de información

Para el desarrollo de esta investigación se emplearon fuentes secundarias secundaria (27) correspondientes a la base de datos de la población con discapacidad del departamento del Valle del Cauca disponible en la Secretaria Departamental de Salud con su respectivo diccionario.

1. Base de datos de la población con discapacidad: suministrada a la tutora del trabajo de grado con previas indicaciones de proteger la privacidad de los datos personales de los niños incluidos en el registro. La base de datos en archivo Excel contenía 219 variables correspondientes a los siete apartados de la ficha del RLCPD que daban cuenta de 1. localización y vivienda, 2. información personal, 3. caracterización y origen de la discapacidad, 4. salud, 5. educación, 6. participación en actividades familiares o comunitarias, y 7.

trabajo, además de una casilla del 8. estado del RLCPD de cada niño reportado en el periodo de estudio.

2. Diccionario de la base de datos: corresponde a una plantilla en archivo Excel que consta de cinco campos organizados en columnas, que daban cuenta de la composición del cuadro de variables y su codificación: 1. columna, 2. campo (descripción), 3. valor de la variable, 4. opciones y 5. pregunta Formulario electrónico. En las filas, 227 en total, se encontraba información correspondiente a los capítulos y opciones de respuesta (numerales) que conforman el RLCPD, y 4 casillas de información adicional como departamento y municipio de registro, código y nombre de la entidad que lo gestionó y estado de los Registros.

Los anteriores documentos fueron autorizados y entregados por la Secretaría Departamental de Salud y utilizados para dar respuesta a los objetivos planteados para la investigación.

3. Ficha metodológica del RLCPD (Versión 1), la cual orientaba el manejo de la herramienta del instrumento.
4. Manual del aplicativo del RLCPD (Versión 2.1) el cual orientaba el cómo manejar esta herramienta.
5. RLCPD en formato PDF: adaptado por el DANE y el Ministerio de Educación Nacional en el 2002, como *“herramienta técnica que permite recolectar información para examinar y conocer, en un momento de tiempo y lugar, las características de la población en situación de discapacidad, respecto al grado de satisfacción de sus necesidades humanas”* (28). El formulario contiene en total 89 preguntas distribuidas en siete módulos:

- I. *Localización y vivienda*: contiene datos sobre la ubicación geográfica de la persona con discapacidad, el acceso a servicios públicos, y algunas características de su vivienda.
- II. *Identificación personal*: con datos sobre la identificación de la persona con discapacidad: nombre, documento de identidad, edad, sexo, etnia, datos que la hacen única e inconfundible.
- III. *Caracterización y origen de la discapacidad*: características generales de la discapacidad, tipo de deficiencia, limitación, barreras actitudinales y arquitectónicas, comunicación, y datos acerca de la causa u origen de la discapacidad.
- IV. *Salud*: datos sobre el sistema de salud, ayudas técnicas, cuidadores, rehabilitación, recuperación, etc.
- V. *Educación*: datos relacionados con su educación dentro del sistema formal o regular, para saber hasta dónde cada persona ha estado incluida en el mismo.
- VI. *Participación*: identifica espacios en los cuales las personas con discapacidad perciben barreras u oportunidades, en la realización de actividades vitales como miembro de una familia y como ciudadano.
- VII. *Trabajo*: identifica las oportunidades, condiciones y tipo de actividades laborales a las cuales accede, o no, la persona con discapacidad.

6.4.1. Instrumentos para la recolección de información

- **Plantilla de Excel**: Una vez organizada y filtrada la base de datos suministrada por la Secretaria Departamental de Salud, se diseñó una plantilla de Excel que cuenta con 17 variables que responden a los objetivos de estudio para el desarrollo de la investigación.
- **Diario de campo**: Con el propósito de sistematizar las acciones o prácticas de la investigación se hizo uso de un diario de campo en el que se registraron

cada uno de los pasos desarrollados y descritos en las fases del estudio, además de las asesorías dirigidas por la tutora del trabajo de grado.

- **Fichas bibliográficas:** Estas permitieron registrar y resumir los datos más relevantes de fuentes bibliográficas revisadas.

6.5. Fases del estudio

El estudio se desarrolló en 4 fases:

Fase 1

Obtención de la fuente de información: luego de obtener aval del comité de ética se estableció contacto con la persona encargada de la información respectiva de la población con discapacidad en el departamento del Valle del Cauca, quien entregó, con consentimiento de la gobernación del valle, la base de datos de la población infantil comprendida entre los 0 y 5 años de edad a la tutora del trabajo de grado. Teniendo en cuenta los criterios de confidencialidad de la información, la base de datos suministrada no contenía datos personales que pusieran en riesgo la dignidad e intimidad de los niños.

Fase 2

Revisión inicial de la base de datos: se revisó en detalle la base de datos para verificar la calidad de los datos e identificar nuevas variables que podrían ser de interés para la investigación. Una vez finalizada esta revisión, surgió la necesidad de identificar el criterio de correspondencia de la variable “edad”, debido a que en el registro el dato se reportó en números enteros y para fines del presente estudio se requería ajustar la variable con mayor precisión en términos de años, meses y días de nacido, de forma que permitiera la agrupación de los datos por rangos de edad en meses según la Estrategia de Atención Integral a la Primera Infancia “De Cero a Siempre”. Para este fin, el equipo investigador se remitió al diccionario de datos para verificar la descripción, el valor y las opciones de medición de la variable. No se encontró información que especificara la interpretación del dato, por lo que se hizo necesario revisar el manual de usuario del aplicativo web del RLCPD

(Versión 2.1) donde se encontró que la variable solo hacía referencia a la edad de la persona registrada al momento de ingresar. El dato en el aplicativo, para garantizar mayor precisión con el manejo de la variable edad, ésta se calculó a partir del cálculo de dos variables (fecha de nacimiento y fecha de diligenciamiento de la ficha) dando lugar a una nueva variable denominada “edad calculada” que se incluyó en una casilla que se adicionó a la base de datos. Finalizada la revisión, se da paso a la depuración de los datos registrados.

Fase 3

Análisis preliminar de la base de datos: para continuar con el análisis, se establecieron acuerdos entre las investigadoras sobre los criterios de inclusión y exclusión de la información. En total se identificaron 801 registros de niños con discapacidad en el departamento del Valle del Cauca. De este total se excluyeron aquellos que especificaban municipios de residencia fuera del departamento analizado, registros de estado incompleto, retirado, inactivo o devuelto y que no se encontraran dentro del rango de edad especificada para la investigación. Posteriormente se realizó un análisis encontrando registros que tenían como fecha de diligenciamiento una que no cumplía con el periodo de estudio, estos se excluyeron teniendo en cuenta que el criterio de inclusión refirió registros comprendidos entre los años 2009 – 2014. Al finalizar esta fase, se obtuvo un total de 555 registros incluidos en el estudio. (Figura 1)

Figura 1: Depuración de la Base de datos

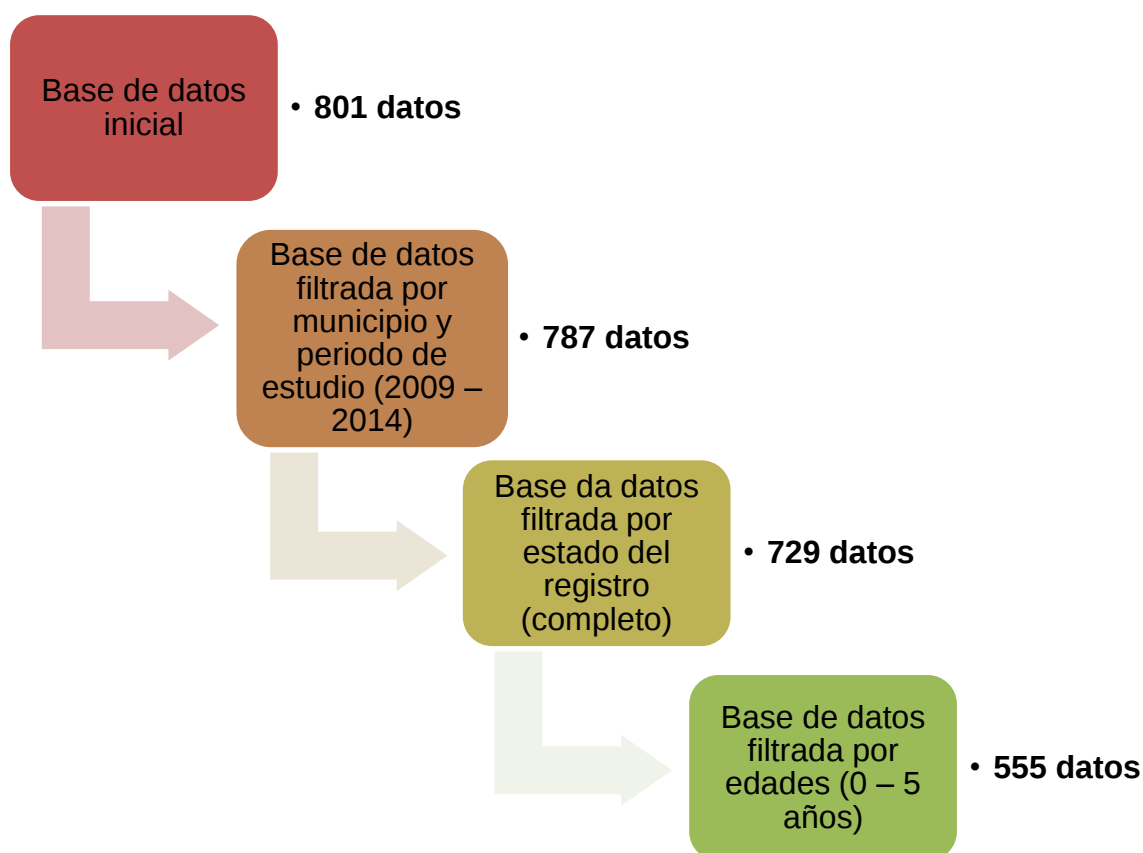


Figura 1. Elaboración Propia. Base de datos de personas con discapacidad. Secretaria Departamental de Salud; Cali, 2016

Fase 4

Análisis y reporte detallado de la base de datos: La base de datos fue entregada con 219 variables correspondientes a las diferentes respuestas de las 89 preguntas de formulario del RLCPD. Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación se seleccionaron 59 variables que daban cuenta de factores sociodemográficos, deficiencias y situación de discapacidad de la población infantil (Tabla 1.). Estas fueron agrupadas en 17 variables definitivas (Tabla 2.). De estas 4 se consideraron

tal como aparecían en el registro, 6 fueron agrupadas y 7 fueron diseñadas por las investigadoras. Así:

Factores sociodemográficos:

- Año de diligenciamiento: se tomó en cuenta a partir del año reportado en el apartado “*fecha de diligenciamiento*” del formulario.
- Sexo del encuestado: se tomó tal como se reportó en el formulario.
- Edad Calculada: se estableció en meses según la Estrategia de Atención Integral a la Primera Infancia “De Cero a Siempre”. Para el cálculo se tomó el dato de la casilla “*fecha de diligenciamiento*” y el dato de “*fecha de nacimiento*” y se integró en una sola variable.
- Grupos Vulnerables: se reportó como la respuesta en positivo a cualquiera de las variables denominadas “*Tipo de población*” del formulario.
- Código del municipio: se tomó tal como se reportó en el formulario.
- Área de localización: se tomó tal como se reportó en el formulario.

Deficiencias:

- Diagnostico agrupado: se incluyó en la base de datos y se construyó a partir de la agrupación de la información reportada en la pregunta del formulario “*nombre del diagnóstico en salud*”, basada en la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE-10.
- Tipo de deficiencia: se realizó una adaptación del apartado estructuras corporales de la CIF, para clasificar las respuestas en positivo a la pregunta sobre *¿Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en?* (sistema nervioso, los ojos, los oídos, los demás órganos de los sentidos-olfato, tacto, gusto-, voz y el habla, movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas). Además, se consideró que la categoría de otras deficiencias integra la respuesta sobre alteraciones en el sistema cardiorrespiratorio, la digestión, el metabolismo, las hormonas, el sistema genitourinario y reproductivo, la

piel, las uñas y el cabello. La categoría de Múltiples deficiencias correspondió a la respuesta de dos o más de las opciones de selección.

- Origen de la deficiencia: se agrupo a partir de las respuestas registradas en la pregunta *consecuencia de la discapacidad*:
 - Origen Prenatal: equivale a las respuestas (condiciones de salud de la madre durante el embarazo y alteración genética/hereditaria).
 - Origen perinatal: equivale a la respuesta (complicaciones en el parto).
 - Origen postnatal: equivale a las respuestas (enfermedad general, lesión autoinflingida, desastre natural, accidente, víctima de violencia, conflicto armado, dificultades en la prestación de servicios de salud, otras causas).

Situación de discapacidad:

- Funcionamiento: correspondió a las respuestas reportadas en la pregunta del registro sobre las *dificultades permanentes para realizar actividades diarias*. La variable múltiples dificultades permanentes hace referencia a la respuesta en positivo de dos o más de las opciones a seleccionar.
- Facilitadores/Barreras: se tomó la respuesta en positivo de una la pregunta ¿recibe algún servicio del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (en adelante, ICBF) ?, como un facilitador y la respuesta en negativo como una barrera para la población.
- Facilitadores/Barreras Atención en salud: se tomó la respuesta en positivo de la pregunta ¿ha recibido atención en salud en el último año?, como un facilitador y la respuesta en negativo como una barrera para la población.
- Facilitadores/Barreras Uso de Ayudas/Medicamentos: se tomó la respuesta en positivo de una o más de las preguntas ¿utiliza actualmente ayudas técnicas?, ¿utiliza actualmente prótesis?, ¿utiliza actualmente medicamentos?, como un facilitador y la respuesta en negativo como una barrera para la población.

- Facilitadores/Barreras servicio de rehabilitación: se tomó la respuesta en positivo de la pregunta ¿actualmente está asistiendo al servicio de rehabilitación?, como un facilitador y la respuesta en negativo como una barrera para la población.
- Participación: hizo referencia a presentar al menos una respuesta en positivo en la pregunta *participación en actividades*.

6.6. Análisis de información

De acuerdo con el alcance del estudio, en esta investigación se calcularon frecuencias promedio y moda por municipio, área, edad y sexo, para responder al objetivo número uno. Después se analizaron las variables correspondientes al segundo (tipo y origen de la deficiencia) y tercer objetivo (limitaciones en la actividad y restricciones en la participación).

6.7. Variables

A continuación, se presenta cada una de las variables de interés, de la forma exacta en que fueron registradas en el diccionario de la base de datos entregada. El campo denominado “pregunta formulario electrónico” hizo referencia a la variable seleccionada de la base de datos mientras que el campo “descripción” refirió cada opción de respuesta.

Tabla 1. Variables de interés del estudio

CAMPO (Descripción)	VALOR DE LA VARIABLE	OPCIONES	Pregunta Formulario electrónico
Fecha de diligenciamiento	AAAA-MM-DD		Pg.1.1. Fecha de diligenciamiento
Sexo del encuestado	1 o 2	1. Hombre 2. Mujer	Pg.1.6. Sexo
Fecha de Nacimiento	AAAA-MM-DD		Pg.1.7. Fecha de nacimiento
Tipo de Población -	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población

Infantil a Cargo del ICBF			
Tipo de Población – sisbenizada	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población – desmovilizada	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población - en condiciones de desplazamiento forzado	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población - rural migratoria	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población - rural no migratoria	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población - Cabeza de familia	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población - Víctima de violencia armada	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población - Jóvenes vulnerables rurales	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población - Jóvenes vulnerables urbanos	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Tipo de Población – Sin ocupación	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población

Tipo de Población – Ninguno	0, 1	0.No 1. Si	Pg.1.8. Tipo de Población
Código Municipio de localización de la persona con discapacidad		Nombre del municipio tal como aparece en el registro.	Pg.2.2. Municipio
Tipo área de localización de la persona con discapacidad	1, 2 o 3	1. Cabecera 2. Centro poblado 3. Rural disperso	Pg.2.3. Área
Nombre del diagnóstico en salud		Pregunta abierta	Pg.3.2.1 De acuerdo a lo anterior, conoce usted el nombre del diagnóstico en salud
Tiene alteración - sistema nervioso	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Tiene alteración - los ojos	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Tiene alteración - los oídos	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en:
Tiene alteración - los demás órganos de los sentidos (olfato, tacto, gusto)	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Tiene alteración - voz, el habla	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en

Tiene alteración - el sistema cardiorrespiratorio, las defensas	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Tiene alteración - la digestión el metabolismo, las hormonas	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Tiene alteración - sistema genital, urinario, reproductivo	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Tiene alteración - movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Tiene alteración - piel, uñas, cabello	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Tiene alteración – Ninguna	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.1. Por su condición de salud, presenta alteraciones permanentes en
Consecuencia de la discapacidad	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, N/A	1. Condiciones de salud de la madre durante el embarazo 2. Complicaciones durante el parto 3. Enfermedad general 4. Alteración genética, hereditaria 5. Lesión autoinfligida 6. Enfermedad profesional 7. Consumo de psicoactivos 8. Desastre natural 9. Accidente 10. Víctima de violencia 11. Conflicto armado	Pg.3.10. Principalmente, su discapacidad es consecuencia de

		12. Dificultades en la prestación de servicios de salud 13. Otra causa	
Tiene dificultad para – pensar	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para – ver	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para – oír	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - percibir sabores u olores	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - hablar y comunicarse	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para – movilizarse	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - masticar, tragar, asimilar alimentos	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades

			permanentes para
Tiene dificultad para - tener relaciones sexuales	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - caminar, correr, saltar	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - mantener piel, uñas, cabellos sanos	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - relacionarse con los demás	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - llevar, mover, utilizar objetos con las manos	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - caminar, mantener la posición del cuerpo	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para - alimentarse, asearse y vestirse	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para

Tiene dificultad para - Tiene otra dificultad	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Tiene dificultad para – Ninguna	0, 1	0.No 1. Si	Pg.3.4. En sus actividades diarias presenta dificultades permanentes para
Recibe algún servicio del ICBF	1 o 2	1. Sí 2. No	Pg.1.15. ¿Recibe algún servicio del Instituto Colombiana de Bienestar Familiar?
Tipo de programa beneficiario	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7	1. Protección 2. Hogar sustituto 3. Hogar comunitario 4. Hogar infantil 5. Club juvenil 6. Otro programa de bienestar 7. Ninguno	Pg.1.16. Es beneficiario de programas de:
Ha recibido atención en salud en el último año - atención general en salud	0, 1	0.No 1. Si	Pg.4.3. ¿Ha recibido atención general en salud, en el último año?
Ha recibido atención en salud en el último año - por causa de su discapacidad	0, 1	0.No 1. Si	Pg.4.3. ¿Ha recibido atención general en salud, en el último año?
Utiliza actualmente - ayudas técnicas	0, 1	0.No 1. Si	Pg.4.6. ¿Utiliza actualmente?

Utiliza actualmente – prótesis	0, 1	0.No 1. Si	Pg.4.6. ¿Utiliza actualmente?
Utiliza actualmente – medicamentos	0, 1	0.No 1. Si	Pg.4.6. ¿Utiliza actualmente?
Está asistiendo al servicio de rehabilitación	1 o 2, N/A	1. Sí 2. No	Pg.4.13. ¿Actualmente está asistiendo al servicio de rehabilitación?
Tipo de rehabilitación que le ordenaron - fisioterapia	0, 1	0.No 1. Si	Pg.4.12. ¿Qué tipo de rehabilitación le ordenaron?
Tipo de rehabilitación que le ordenaron - fonoaudiológica	0, 1	0.No 1. Si	Pg.4.12. ¿Qué tipo de rehabilitación le ordenaron?
Tipo de rehabilitación que le ordenaron - ocupacional	0, 1	0.No 1. Si	Pg.4.12. ¿Qué tipo de rehabilitación le ordenaron?
Participa en actividades - familia y amigos	0, 1	0.No 1. Si	Pg.6.1. Participa en actividades:
Participa en actividades - con la comunidad	0, 1	0.No 1. Si	Pg.6.1. Participa en actividades:
Participa en actividades - religiosas o espirituales	0, 1	0.No 1. Si	Pg.6.1. Participa en actividades:
Participa en actividades - deportivas o de recreación	0, 1	0.No 1. Si	Pg.6.1. Participa en actividades:
Participa en actividades – culturales	0, 1	0.No 1. Si	Pg.6.1. Participa en actividades:

Participa en actividades – otras	0, 1	0.No 1. Si	Pg.6.1. Participa en actividades:
Participa en actividades – ninguna	0, 1	0.No 1. Si	Pg.6.1. Participa en actividades:

También se presentan con su respectiva codificación y opción de respuesta, las variables ajustadas por las investigadoras que aportaron al alcance de los objetivos.

Tabla 2. Variables definitivas del estudio

CAMPO (Descripción)	VALOR DE LA VARIABLE	OPCIONES	Observaciones
Año de diligenciamiento	1,2,3,4,5,6	1. 2009 2. 2010 3. 2011 4. 2012 5. 2013 6. 2014	<u>VARIABLE DEL FORMULARIO</u>
Sexo del encuestado	1 o 2	1. Hombre 2. Mujer	<u>VARIABLE DEL FORMULARIO</u>
Edad calculada	1,2,3,4	1. 0 a 6 meses 2. 7 a 11 meses 3. 12 a 35 meses 4. 36 a 59 meses	<u>VARIABLE DISEÑADA</u>
Población Vulnerables	0,1,99	0. No se reporta en ninguna población vulnerable. 1. Se reporta en una población vulnerable 99. Dato no reportado/Casilla Vacía	<u>VARIABLE AGRUPADA</u>
Código Municipio de localización de la persona con discapacidad		Nombre del municipio tal como aparece en el registro.	<u>VARIABLE DEL FORMULARIO</u>
Tipo área de localización de	1, 2 o 3	1. Cabecera 2. Centro poblado 3. Rural disperso	<u>VARIABLE DEL FORMULARIO</u>

la persona con discapacidad			
Diagnóstico agrupado	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,99	0. No diagnostico 1. Enfermedades Infecciosas. 2. Enfermedades de la sangre 3. Enfermedades endocrinas y metabólicas. 4. Trastornos metales y del comportamiento. 5. Enfermedades del sistema nervioso. 6. Enfermedades del ojo. 7. Enfermedades del oído. 8. Enfermedades del sistema circulatorio. 9. Enfermedades del sistema respiratorio. 10. Enfermedades del sistema osteomuscular. 11. Enfermedades del sistema genitourinario. 12. Afecciones originadas en el periodo neonatal. 13. Malformaciones congénitas. 14. Traumatismos 99. Dato no reportado/Casilla vacía	<u>VARIABLE AGRUPADA</u>
Tipo de deficiencia	0,1,2,3,4,5,99	0. Sin deficiencia 1. Mentales 2. Sensoriales - auditiva 3. Sensoriales – visual 4. Sensoriales gusto-olfato-tacto 5. Voz y habla 6. Motrices 7. Múltiples 8. Otras deficiencias 99. Dato no reportado/Casilla vacía	<u>VARIABLE AGRUPADA</u>
Origen de la deficiencia	1,2,3,99	1. Origen prenatal 2. Origen perinatal 3. Origen postnatal 99. Dato no reportado/ Casilla vacía.	<u>VARIABLE AGRUPADA</u>

Funcionamiento	1,2,3,4,5,6,7, 8,9,0,99	1. Dificultades permanentes en aprendizaje y aplicación del conocimiento 2. Dificultades permanentes en las experiencias sensoriales intencionales 3. Dificultades permanentes en la comunicación 4. Dificultades permanentes en las funciones fisiológicas 5. Dificultades permanentes en la movilidad 6. Dificultades permanentes en el autocuidado 7. Dificultades permanentes en las interacciones y relaciones interpersonales 8. Múltiples dificultades permanentes 9. Otras dificultades permanentes 0. Ninguna dificultad 99. Dato no reportado/Casilla vacía	<u>VARIABLE</u> <u>AGRUPADA</u>
Facilitadores/ Barreras Servicio ICBF.	1,2,99	1.Facilitador presente 2.Barrera presente 99.Dato no reportado/Casilla vacía	<u>VARIABLE</u> <u>DISEÑADA</u>
Facilitadores/ Barreras Atención en Salud.	1,2,99	1.Facilitador presente 2.Barrera presente 99.Dato no reportado/Casilla vacía	<u>VARIABLE</u> <u>DISEÑADA</u>
Facilitadores/ Barreras Uso de Ayudas/Medicamentos	1,2,99	1.Facilitador presente 2.Barrera presente 99.Dato no reportado/Casilla vacía	<u>VARIABLE</u> <u>DISEÑADA</u>
Facilitadores/ Barreras Servicio de Rehabilitación	1,2,99	1.Facilitador presente 2.Barrera presente 99.Dato no reportado/Casilla vacía	<u>VARIABLE</u> <u>DISEÑADA</u>
Participación	1,2,99	1. Sí participa 2. No participa 99.Dato no reportado/Casilla vacía	<u>VARIABLE</u> <u>AGRUPADA</u>

7. Consideraciones éticas

De acuerdo con los principios establecidos en las normas constitucionales y legales sobre la protección de datos personales (Ley Estatutaria 1266 de 2008 - Habeas data), los principios operacionales (apartado no. 11) de la Declaración de Helsinki de 1964 y la Resolución 008430 de Octubre 4 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia, este proyecto se consideró como *investigación con riesgo mínimo* (artículo 11) puesto que aunque no requiere participación directa de ningún ser humano, se considera algún grado de riesgo por la confidencialidad de los datos de identificación de las personas registradas en la base de datos de la población con discapacidad del departamento.

Por otro lado, no se falsificará documentación ni se establecerán juicios de valor de los individuos registrados al RLCPD y que se encuentran reportados en la base de datos del SISPRO, en respuesta al principio de confidencialidad establecido en la Ley estatutaria 1581 del 2012 “por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales” (34) no se analizarán datos que revelen la identidad de esta población. Adicionalmente, se contará con medidas de seguridad para la protección de los datos, haciendo uso de dos computadores de mesa en el que se almacenarán los datos, con el fin de evitar cualquier tipo de robo y/o accidente externo que pueda afectar la información que se encuentre almacenada en computadores portátiles, memorias u otros dispositivos de almacenamiento. Este estudio garantiza todas las consideraciones éticas para salvaguardar la confidencialidad de dicha información, es preciso mencionar que la información recolectada será usada exclusivamente para fines académicos y beneficio de la comunidad. (Ver Anexo 1.)

8. Resultados

A continuación, se presenta el análisis estadístico de los 555 registros de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca reportados en el RLCPD durante los periodos 2009-2014. Para cada una de las variables se obtuvieron las distribuciones de frecuencia en valores absolutos (n) y porcentuales (%). Los resultados de la investigación corresponden a los objetivos planteados, los cuales dan cuenta de un panorama general sobre la discapacidad en la población infantil del Valle del Cauca, específicamente en tres asuntos de interés: 1. Factores sociodemográficos, 2. Deficiencia y 3. Situación de discapacidad propuestos por CIF-IA.

1. Factores sociodemográficos relacionados con la población objeto de estudio

Año de diligenciamiento

Teniendo en cuenta los años de interés del estudio, se evidenció que para 2009, 2010 y 2011 no existen registros de datos reportados, desconociendo a qué obedece la ausencia de este reporte, tal como se presenta en la Tabla. 3. Por otra parte, para el año 2013, se encontró el porcentaje más alto de diligenciamiento (39%).

Tabla 3. Año de diligenciamiento

Año de diligenciamiento de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Años	N	%
2009	0	0
2010	0	0
2011	0	0
2012	204	37
2013	215	39
2014	136	24
Total	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

Sexo

La distribución por sexo indicó que 41% de la población del estudio son de sexo femenino.

Tabla 4. Distribución por sexo

Distribución por sexo de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Sexo	N	%
Femenino	228	41
Masculino	327	59
Total	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de la población reportada en el registro está en el rango de 36 – 59 meses (66%). Tan solo el 2% de los registros corresponde a bebés menores de 7 meses.

Tabla 5. Rangos de edad

Distribución por rangos de edad de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Edades	N	%
0 – 6 meses	11	2
7 – 11 meses	29	5
12 – 35 meses	146	26
36 – 59 meses	369	66
Total general	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

Al relacionar las variables de edad y sexo, se encontró que existe mayor diferencia entre niños y niñas en el rango de edad de 36-59 meses, así como una elevada concentración de los datos, como se muestra en la Figura 2.

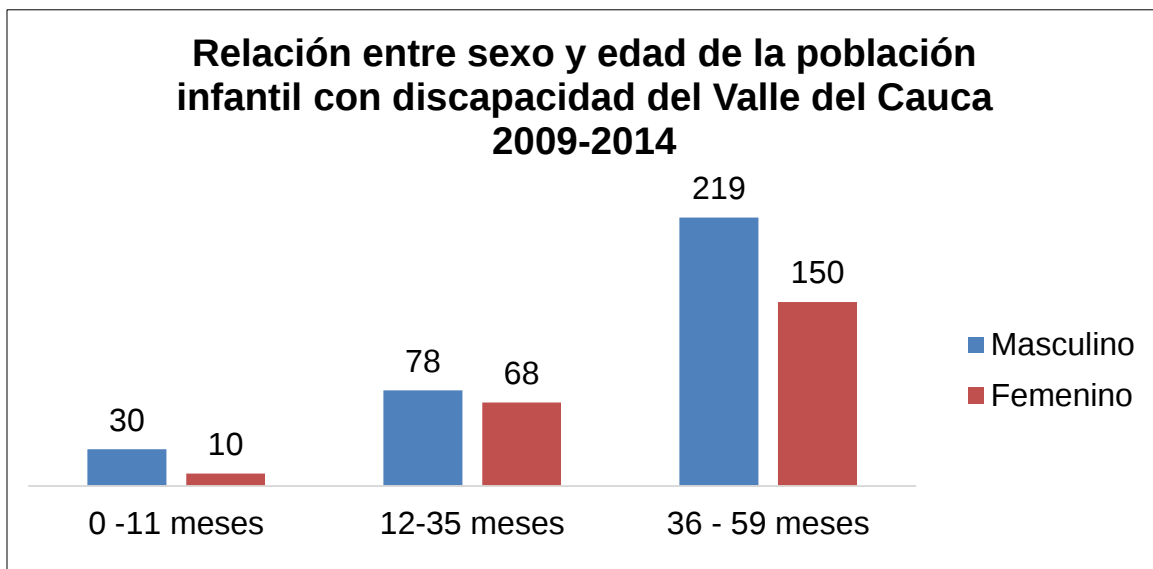


Figura 2: Elaboración Propia

Población vulnerable

De los datos registrados, se evidenció que 77,3% hacen parte de una población vulnerable, tales como población víctima de desplazamiento forzado, desmovilizados, entre otros.

Tabla 6. Población vulnerable

Población Vulnerable de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Población vulnerable	N	%
Dato no reportado	2	0,4
No	124	22,3
Si	429	77,3
Total	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

Del total de la población que hace parte de la población vulnerable, el 45% pertenecen al Sistema de Identificación y Clasificación de Potenciales Beneficiarios para Programas Sociales (en adelante, SISBEN).

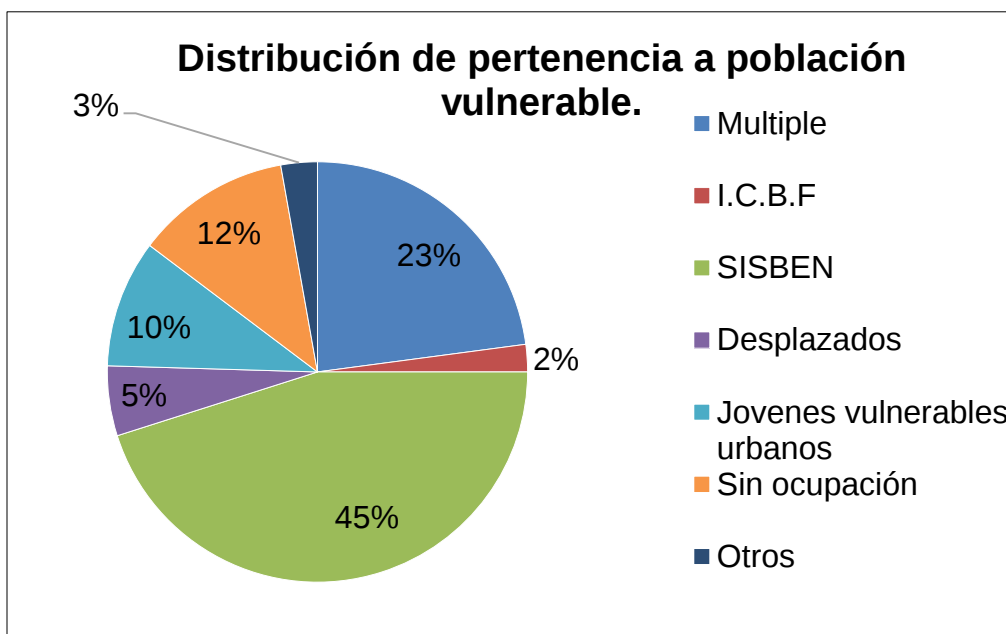


Figura 3: Elaboración Propia

Localización

El total de datos registrados (n=555) corresponden a 23 de los 42 municipios del Departamento del Valle del Cauca. La distribución por zona arrojó que el 75% de la población infantil con discapacidad se ubica en la cabecera municipal, 13% en centro poblado y 12% en el área rural dispersa.

Tabla 7. Distribución por área

Distribución por área de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Área	N	%
Área rural	68	12
Centro Poblado	71	13
Cabecera municipal	416	75
Total	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8. Distribución por municipios

Distribución por municipio de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Municipio	N	%
Ansermanuevo	1	0,18
Caicedonia	3	0,54
La cumbre	3	0,54
La victoria	3	0,54
Sevilla	3	0,54
Tuluá	3	0,54
Florida	4	0,72
Calima	6	1,08
Riofrío	7	1,26
Alcalá	8	1,44
Vijes	8	1,44
Trujillo	13	2,34
Buenaventura	14	2,52
Jamundí	15	2,7
La unión	15	2,7
Dagua	22	3,96
Guadalajara de Buga	28	5,05
Yumbo	28	5,05
Cartago	33	5,95
Candelaria	35	6,31
El cerrito	38	6,85
Cali	126	22,7
Palmira	139	25,05
Total	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

De acuerdo a lo anterior, se evidenció que los 5 municipios con mayor número de niños registrados en el RLCPD del Departamento del Valle del Cauca, se distribuyen de la siguiente manera: Palmira (n=139), Cali (n=126), El Cerrito (n=38), Candelaria (n=35) y Cartago (n=33).

Adicionalmente, al realizar un análisis sobre la cantidad de datos reportados por año y municipio se encontró que durante el año 2012 el municipio de Palmira fue el que

registró mayor número de datos (n=135), seguido de El Cerrito (n=34). En el 2013, Cali registró mayoría de información (n=52), seguido de Candelaria (n=23). Finalmente, para el 2014, Cali se posicionó de nuevo en el primer lugar (n=74).

Tabla 9. Relación entre municipio y año de diligenciamiento.

Relación municipio y año de diligenciamiento del registro de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014							
Municipio	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total general
Ansermanuevo	0	0	0	0	1	0	1
Caicedonia	0	0	0	0	2	1	3
La cumbre	0	0	0	0	3	0	3
La victoria	0	0	0	0	0	3	3
Sevilla	0	0	0	0	1	2	3
Tuluá	0	0	0	0	0	3	3
Florida	0	0	0	0	4	0	4
Calima	0	0	0	1	5	0	6
Riofrío	0	0	0	0	7	0	7
Alcalá	0	0	0	0	8	0	8
Vijes	0	0	0	8	0	0	8
Trujillo	0	0	0	11	2	0	13
Buenaventura	0	0	0	2	12	0	14
Jamundí	0	0	0	0	15	0	15
La unión	0	0	0	0	0	15	15
Dagua	0	0	0	0	20	2	22
Guadalajara de Buga	0	0	0	0	16	12	28
Yumbo	0	0	0	6	22	0	28
Cartago	0	0	0	4	15	14	33
Candelaria	0	0	0	3	23	9	35
El cerrito	0	0	0	34	4	0	38
Cali	0	0	0	0	52	74	126
Palmira	0	0	0	135	3	1	139
Total general	0	0	0	204	215	136	555

Fuente: Elaboración propia.

2. Deficiencia de la población objeto de estudio.

Diagnóstico en salud

El diagnóstico en salud de la población infantil reportada en el RLCPD muestra un mayor número de casos con enfermedades del sistema nervioso (27%), congénitas (24%) y osteomusculares (13%) y trastornos relacionados con la audición (7%).

Tabla 10. Diagnóstico en salud agrupado según la CIE-10

Diagnóstico en salud de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Enfermedades	N	%
Circulatorio	6	1
Genitourinario	4	1
Metabólicos	4	1
Periodo neonatal	5	1
Respiratorias	4	1
Sangre	4	1
Traumatismos	4	1
Infecciosas	11	2
Visual	26	5
Audición	40	7
Comportamentales	41	7
Dato no reportado	52	9
Osteomuscular	70	13
Congénito	132	24
Nervioso	152	27
Total	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

Tipo de deficiencia

Del total de los niños registrados, el 65% presenta múltiples deficiencias, 11% motrices, 7% mentales, en las que se encuentran incluidas las psiquiátricas y las cognitivas. Relacionadas con la voz y el habla 4% y sensorial auditiva 2%.

Tabla 11. Tipo de deficiencia

Tipo de deficiencia de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Deficiencia	N	%
Dato no reportado	1	0,2
Sensoriales Gusto, Olfato, Tacto	2	0,4
Sensoriales Auditiva	13	2,3
Otras deficiencias	19	3,4
Voz y habla	26	4,7
Sensoriales Visual	27	4,9
Mentales	43	7,7
Motrices	61	11,0
Múltiples	363	65,4
Total general	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

En la figura 4, se presenta la relación entre el tipo de deficiencia y la edad, encontrándose que en la mayoría de rangos de edad existe un predominio de las deficiencias múltiples a diferencia del rango de 0-6 meses, en el que los tipos de deficiencia se presentan de manera homogénea.

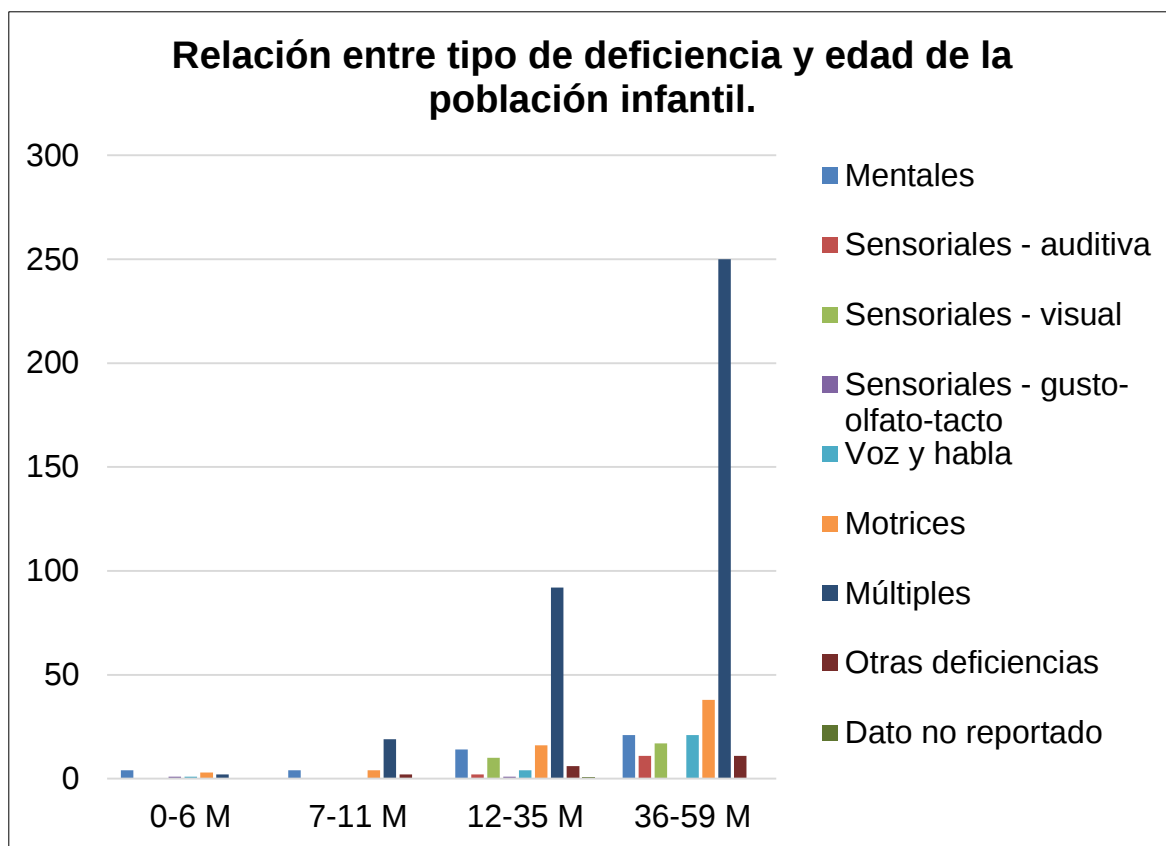


Figura 4: Elaboración Propia

Origen de la deficiencia

Teniendo en cuenta el origen, se encontró predominio de deficiencias cuyo momento de aparición se relacionan con el periodo antes del nacimiento (34%).

Tabla 12. Origen de la deficiencia

Origen de la deficiencia de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Origen	N	%
Perinatal	61	11
Postnatal	104	19
Prenatal	187	34
Dato no reportado	203	37
Total	555	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

3. Situación de discapacidad de la población objeto de estudio.

Funcionamiento

La mayoría de la población reportada presenta dificultades permanentes en el desempeño/realización de múltiples actividades (67%), seguido a las relacionadas con la movilidad (9,5%), las experiencias sensoriales intencionadas (7%) y la comunicación (6%).

Tabla 13. Dificultades en actividades

Dificultades en actividades de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Dificultad permanente en	N	%
Interacciones y relaciones interpersonales	2	0,4
Dato no reportado	2	0,4
Autocuidado	10	1,8
Ninguna dificultad	10	1,8
Otras	14	2,5
Aprendizaje y aplicación del conocimiento	20	3,6
Comunicación	33	5,9
Experiencias sensoriales intencionadas	39	7
Movilidad	53	9,5
Múltiples	372	67
Total	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

Facilitadores y barreras

Del total de la población reportada la mayoría presenta barreras contextuales relacionadas específicamente con el acceso a servicios como los prestados por el ICBF.

Tabla 14. F/B Servicio ICBF

Servicio ICBF de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Facilitador/Barrera	N	%
Facilitador	89	16,04
Barrera	466	83,96
Total	555	100,00

Fuente: Elaboración propia.

En relación a la población que recibe algún servicio de ICBF (16%), el 31% pertenecen a hogares comunitarios, seguido del en Hogar Infantil (29%).

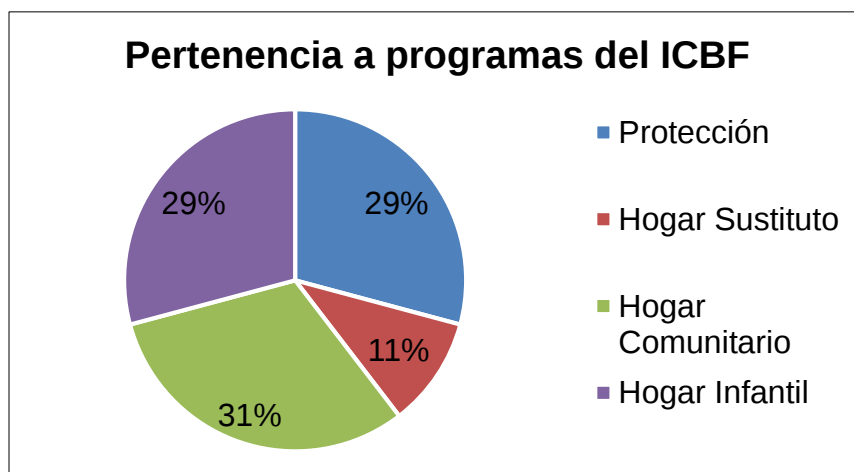


Figura 5: Elaboración Propia

Tabla 15. F/B Servicio de salud

De la población reportada, la mayoría presenta el acceso servicios de salud (62%) como un facilitador contextual.

Servicio de salud de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Facilitador/Barrera	N	%
Dato no reportado	2	0,4%
Barrera	206	37,1%
Facilitador	347	62,5%
Total	555	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

Se evidenció que de la población que accedió a servicios de salud, el 52% lo hicieron por atención general y el 48% a causa de la discapacidad.

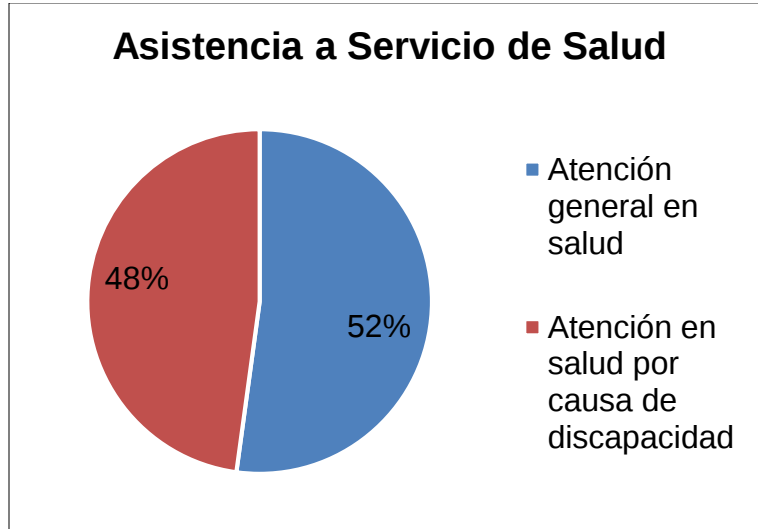


Figura 6: Elaboración Propia

Tabla 16. F/B Uso de Ayudas/Medicamentos

De la población reportada, la mayoría presenta el acceso y uso de ayudas/medicamentos (63%) como facilitador contextual.

Uso de Ayudas/ Medicamentos de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Facilitador/Barrera	N	%
Barrera	207	37,2 %
Facilitador	348	63%
Total	555	100,00%

Fuente: Elaboración propia.

Se evidenció que de la población que hace uso de ayudas/medicamentos, aproximadamente la mitad hace uso de medicamentos (52%).

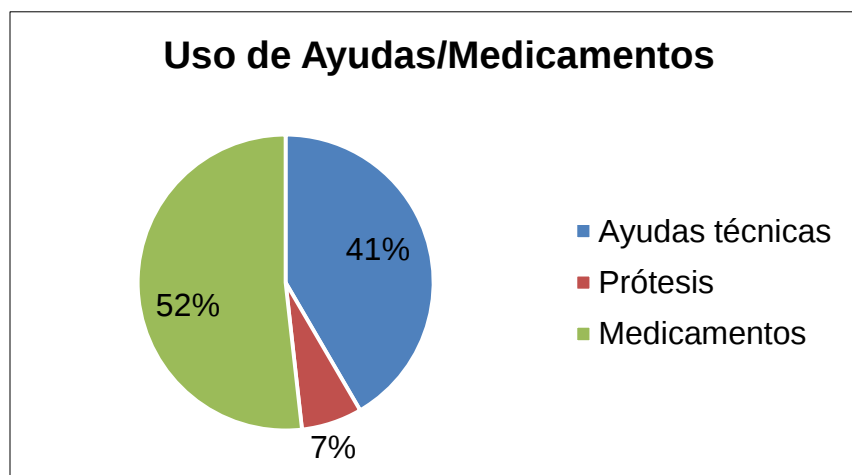


Figura 7: Elaboración Propia

Tabla 17. F/B Servicio de Rehabilitación

La mayoría de la población reportada accede a servicios de rehabilitación (55%), de los cuales el 37% recibe intervención por fonoaudiología, seguido del 34% con intervención por terapia ocupacional y fisioterapia (29%).

Servicio de Rehabilitación de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Facilitador/Barrera	N	%
Dato no reportado	75	13,5%
Barrera	172	31%
Facilitador	308	55,4%
Total	555	100,00%

Fuente: Elaboración Propia

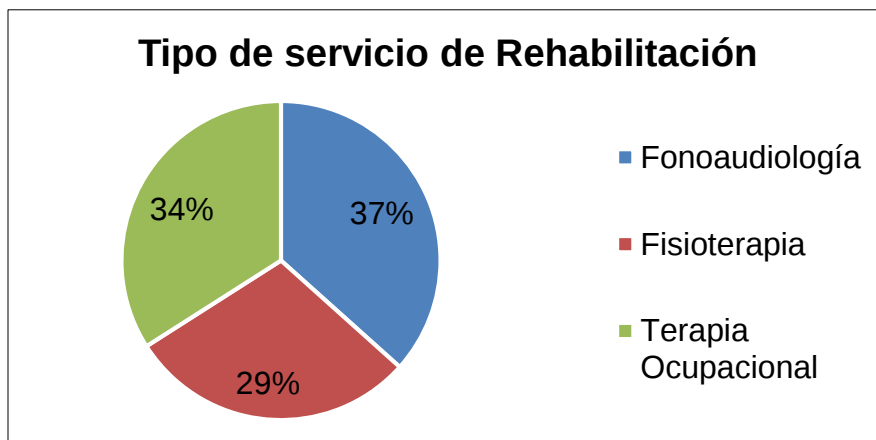


Figura 8: Elaboración Propia

Participación

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos se evidenció que hay un mayor porcentaje de datos no reportados y tanto solo el 30% de la población participa en alguna actividad.

Tabla 18. Participación

Participación de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca 2009-2014		
Participa	N	%
No	127	23%
Si	165	30%
Dato no reportado	263	47%
Total	555	100,00%

En relación al acceso de la participación de la población infantil en actividades, el 60% de sus actividades están en el contexto familiar, seguido por el 15% de actividades religiosas o espirituales.

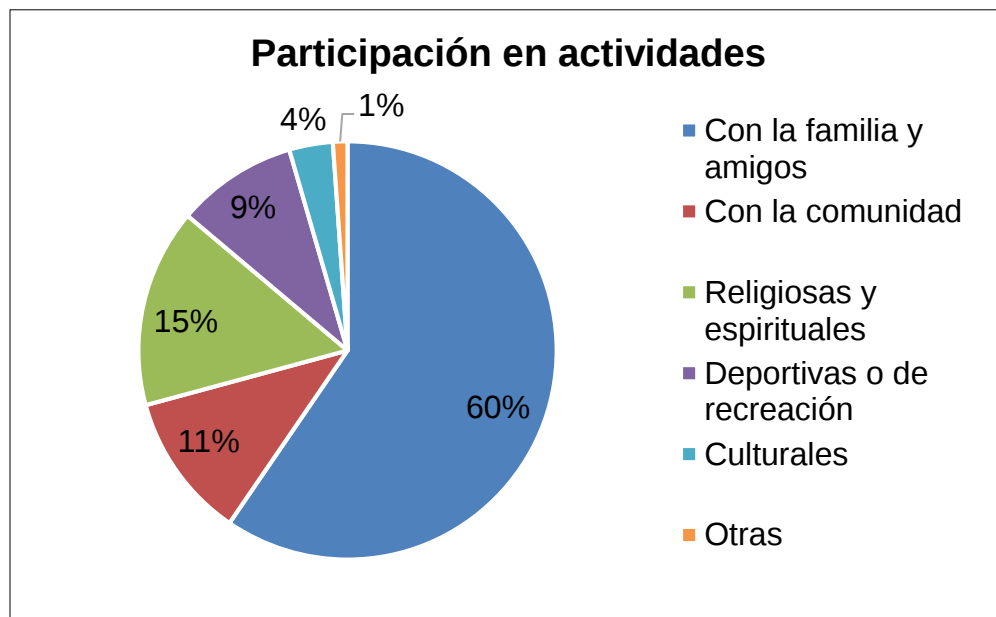


Figura 9: *Elaboración Propia*

9. Discusión

Factores sociodemográficos

Según el **año de diligenciamiento**, el mayor reporte de datos se obtuvo para los años 2012 (n=204) y 2013 (n=215). Teniendo en cuenta lo anterior, se encontró una variación significativa respecto a los años 2009, 2010 y 2011 en la cual no se evidenció ningún registro válido (n=0) según los criterios de la investigación a comparación de los hallazgos de la investigación de Montoya & Rodríguez 2015 (29) en la que se caracterizó a la población adulta con discapacidad en el Valle del Cauca y se encontró un número de registros considerable para los años 2009 (n=8626), 2010 (n=2051) y 2011 (n=10). Sin embargo, se puede inferir que, para la población infantil, esta diferencia está relacionada con el acceso del cuidador a las Unidades Generadoras del Dato y la capacidad instalada de estas para recoger la información en los diferentes municipios.

Según el análisis del grupo **sexo y edad**, se evidenció un predominio del sexo masculino (n=327) con respecto a todos los grupos de edad, esto se encuentra estrechamente relacionado con la información descrita en el ASIS del Valle del Cauca Año 2015, en el que se reporta un total general de 82 niños con discapacidad, en el grupo de edad de 0 a 4 años, con respecto a 58 niñas. Por otro lado, se identificó que la mayoría de la población reportada se encuentra en el rango de 36 a 59 meses (n=369) al igual que los datos arrojados en el RLCPD para el año 2010 a nivel nacional.

En relación a esto, el predominio de datos en este grupo de edad puede ser un elemento que indique un registro tardío de los infantes con discapacidad debido a factores como las limitaciones de acceso a los formularios, servicios de salud o diagnósticos tempranos (1) En este sentido, se estaría evidenciando una desarticulación de las acciones planteadas desde las políticas de atención a la primera infancia en donde se busca garantizar que los programas de atención en salud basados en la atención a la comunidad logren una identificación oportuna de

las posibles alteraciones en el desarrollo, proporcionen una atención integral y contribuyan a la reducción de la prevalencia de la discapacidad en la primera infancia (16)

Por otra parte, teniendo en cuenta la **distribución por área y municipio** se evidenció que el 75% de los niños registrados hacen parte de la cabecera municipal, en municipios tales como Cali (23%) y Palmira (25%), lo cual guarda relación con el reporte del Boletín N° 5 sobre la discapacidad en primera infancia (Estrategia de Cero a Siempre, 2013), en el que se considera que debido a la poca cobertura que presta el RLCPD en el área rural, este dato no permite evidenciar de manera objetiva el porcentaje de población infantil con discapacidad en estas zonas.

Además, según el ASIS, estos municipios presentan un porcentaje de urbanización mayor al 80%, concentrando un alto número del total de la población del Valle del Cauca, lo que responde al acelerado proceso de urbanización del departamento a través de la migración de la población campesina y rural hacia las zonas urbanas por factores como la intensificación del conflicto armado, el aumento de la pobreza rural por la falta de oportunidades laborales y demás dificultades que presentan algunas poblaciones vulnerables (30). De igual manera la implementación del registro en los municipios presenta variabilidad en el tiempo de operación, puesto que depende de la gestión de la administración municipal. Lo anterior, es un aspecto relevante a ser considerado en la formulación de políticas municipales y departamentales que desde la formulación de planes o programas den respuesta a lo establecido en la CDPD y la CDN.

Por otro lado, el 77,3% (n=428) de los niños registrados se encuentra relacionado con alguna **población vulnerable**, en donde la concentración de los datos se encuentra en población sisbenizada (n=193), perteneciente a dos o más grupos en situación de vulnerabilidad (n=98), desempleada (n=51), jóvenes vulnerables urbanos (n=42), víctima de desplazamiento forzado (n=23) y bajo algún programa del ICBF (n=9). En relación a esto, considerando la discapacidad como el resultado

de la relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona (19), se reconoce que hacer parte de una población vulnerable puede profundizar la condición de discapacidad o la posibilidad de adquirirla puesto que los diferentes adversos a los que se ve expuesto este grupo poblacional no solamente afectan al núcleo familiar sino también al niño que hace parte de este.

Deficiencia

Según el **diagnóstico en salud** de la población infantil reportada, se evidenció mayor predominio de casos con enfermedades del sistema nervioso (27%), congénitas (24%), osteomusculares (13%), y trastornos relacionados con la audición (7%); en coherencia con lo expuesto en el Boletín N° 5 sobre la discapacidad en la primera infancia, el cual considera que la mitad de las discapacidades en la primera infancia están asociadas al sistema nervioso, correspondiente a un 25,3%, y al movimiento de cuerpo, brazos, manos y piernas, con un 24,8%, además, de limitaciones de la voz y el habla en un 11,2%, por lo cual se afirma que las discapacidades con mayor predominio en la primera infancia son aquellas que se encuentran asociadas al desplazamiento, la movilidad y el habla, incidiendo en las bases esenciales para el crecimiento, el desarrollo, desempeño y participación en actividades físicas, sociales y psicológicas del desarrollo que se ven representadas en el juego como actividad vital según lo planteado por Sierra 2014 (20).

En relación a **tipo de deficiencia** del total de los niños registrados, el 65% presenta múltiples deficiencias, 11% motrices, 7% mentales, en las que se encuentran incluidas las psiquiátricas y las cognitivas, además de las relacionadas con la voz y el habla 4% y sensorial auditiva 2%, presentándose de manera similar a los datos reportados por el ASIS del departamento del Valle del Cauca 2015 (18), se encontró que dentro de las cinco principales alteraciones que se evidenciaron en la población con discapacidad de 0 a 4 años se encuentran: en primer lugar alteración en el

sistema nervioso, en segundo lugar alteración permanente de movimiento del cuerpo (manos, brazos y piernas) seguido de alteración permanente de los ojos, la voz y el habla y por último alteración en el sistema cardiorrespiratorio y las defensas.

La relación entre el tipo de deficiencia y la edad, arrojó que en la mayoría de rangos de edad existe un predominio de las deficiencias múltiples a diferencia del rango de 0-6 meses, en el que los tipos de deficiencia se presentan de manera homogénea, lo cual se explica a partir de lo propuesto por la CIF-IA 2011 en la que se establece que el niño es un sujeto en desarrollo, expuesto a variaciones respecto al momento en que aparecen las funciones corporales, las estructuras y la adquisición de competencias, en función de las diferencias individuales y los factores físicos y/o psicológicos presentes en el entorno. (22)

Referente al **origen de la deficiencia**, se evidenció que la mayoría de la información registrada se relacionaba con que cerca al 37% (n=203) de los niños registrados no reportaba dato, seguido por un 34% de la población con discapacidades de origen prenatal, ello nos permite evidenciar dos panoramas de interés, el primero corresponde a la necesidad de sistematización de la aplicación del registro, que requiere de personal capacitado para el diligenciamiento de este y el segundo corresponde al impacto del estilo de vida de la madre sobre el desarrollo del feto, ya que teniendo en cuenta los reportes del Boletín N° 5 sobre la discapacidad en la primera infancia (16), se logró demostrar que los niños identificados con discapacidad en el RLCPD, presentaban causas asociadas a alteraciones genéticas (10,3%), factores hereditarios (4,9%) y a condiciones de salud de la madre durante el embarazo (2,9%). Además, una de cada 5 personas con discapacidad, equivalentes al 19,5%, refiere que el origen de su deficiencia reside en condiciones asociadas a la pre-concepción, la gestación y el parto, por lo cual es posible sugerir acciones que permitan reducir su prevalencia a causa de estos motivos.

Por lo anterior, es importante garantizar el mayor bienestar posible para la madre durante la gestación, no sólo en términos de atención integral en salud sino también en cuanto a las relaciones interpersonales y el contexto inmediato, debido a que la exposición a situaciones de alto estrés como violencia, ruidos, golpes, esfuerzos corporales desmedidos, tensiones, estrés laboral y demás situaciones negativas e indeseables, también, pueden llegar a ocasionar alteraciones en el desarrollo de los niños y las niñas pueden ser potencialmente generadoras de discapacidad.

Situación de discapacidad

El análisis del **funcionamiento** arrojó que mayoría de la población reportada presenta dificultades permanentes en el desempeño/realización de *múltiples actividades* (67%), lo cual se encuentra relacionado con que el mayor diagnóstico en salud reportado para la población infantil sea el de enfermedades del sistema nervioso. En este sentido, al considerar que los primeros años de vida están marcados por el rápido desarrollo del sistema nervioso central, es relevante considerar que el acceso o el fortalecimiento de los procesos de aprendizaje y estimulación, mediados por el contexto en el que se involucran los niños, se relaciona con el número y fuerza de las conexiones neuronales establecidas.

Tal como lo plantean Roseelli, Matute y Ardila en su libro Neuropsicología del desarrollo infantil 2010 (31), cuando mencionan que la primera infancia se caracteriza por una mayor elaboración de conductas sensoriales, perceptuales y motoras que incrementan la capacidad de respuesta del niño a los estímulos del ambiente en la medida que se correlacionan con un mayor desarrollo de conexiones en diferentes áreas cerebrales.

En segundo lugar, las dificultades en actividades relacionadas con la *movilidad* representaron el (9%) de la población registrada. En estas se incluyen el cambio de posturas básicas (tumbarse, sentarse, ponerse de pie, inclinarse, rodar, entre otros), mantener la posición o transferir el cuerpo. También llevar, mover y usar objetos (levantar, agarrar, manipular, alcanzar o soltar un juguete); andar y moverse o

desplazarse por el entorno (arrastrarse, gatear, trepar, correr, saltar en distancias largas o cortas y/o sobre diferentes superficies).

En tercer lugar, se encontró que las dificultades permanentes en actividades relacionadas con *experiencias sensoriales intencionadas* (mirar, escuchar, tocar, oler, saborear, chupar) representaron el (7%) de los datos reportados, según la CIF-IA (22) estas se incluyen en las habilidades para el *aprendizaje y la aplicación del conocimiento*, que para este estudio correspondieron al (3%) de los datos reportados. Las limitaciones en el aprendizaje básico se relacionan con la imitación de gestos, sonidos o expresiones faciales; acciones con objetos (juego simbólico, simulación, bloques, etc...); adquirir información por medio de preguntas; adquirir el lenguaje para representar la realidad mediante palabras, símbolos, frases u oraciones; repetir acciones o comportamientos y adquirir conceptos y habilidades (saludar con la mano, manipular utensilios, seguir reglas o aprender juegos). Mientras que en la aplicación del conocimiento se incluyen limitaciones en centrar y dirigir la atención (voz humana, rostro, tacto, entre otros) además de pensar y tomar decisiones sencillas y/o complejas.

Por otro lado, se encontró que un (5%) de la población registrada presenta dificultades en actividades relacionadas con la *comunicación*, en la que se encuentra afectada la recepción y producción de mensajes hablados, no verbales, signos convencionales o escritos (respuesta a la voz humana, comprensión de gestos corporales, símbolos o dibujos, hablar, pre-lenguaje, canto, conversación, discusión o utilización de dispositivos y técnicas de comunicación).

En comparación a lo anterior, se encontró que las dificultades permanentes en autocuidado (0,7%) e interacciones y relaciones interpersonales (0,4%) presentaron menor número de datos registrados. En el autocuidado, se afectan las actividades relacionadas con lavar o cuidar el cuerpo, regulación de los procesos de excreción (micción y defecación), vestirse, comer (llevar los alimentos a la boca, triturarlos, usar cubiertos, reunirse para comer) y beber (mamar, sujetar un vaso y llevarlo a la

boca, beber a través de un pitillo, entre otros). Finalmente, en las interacciones y relaciones interpersonales se presentan dificultades en el establecimiento de relaciones con familia, amigos, vecinos, compañeros (pares) además de relacionarse con desconocidos y demostrar respeto, aprecio o tolerancia.

Con respecto al análisis de los **facilitadores y barreras** se encontró que el acceso a los servicios de salud (62%), el uso de ayudas/medicamentos (63%) y la asistencia a rehabilitación (55%) se presentaron como facilitadores en la mayoría de la población registrada. En relación al primero, no se encontraron diferencias significativas entre asistir a servicios de salud a causa de la discapacidad o por enfermedad general, en relación al segundo el 52% de la población reportada hace uso de medicamentos, seguido de ayudas técnicas 41% y prótesis 7%. En tercer lugar, de la asistencia a servicios de rehabilitación, el 37% es para Fonoaudiología, el 34% Terapia Ocupacional y 29% Fisioterapia. Durante el análisis de los datos se logró identificar que de los niños que asisten a rehabilitación, 108 reciben atención conjunta de las anteriores disciplinas.

Mientras que acceder a algún programa del ICBF, se comportó como una barrera para la población infantil puesto que el 16% del total de la población estudiada es beneficiaria de alguno de los programas ofrecidos por esta institución. De los cuales el 31% corresponden a hogares comunitarios y 29% a hogar infantil / protección. Esta variable se presenta de manera opuesta a los hallazgos de Rubio, Pinzón y Gutiérrez 2010 (32) en los que encontraron que la cobertura de los programas más importantes del ICBF, a nivel nacional, es aproximadamente el 71% de la población objetivo (niños de 0 a 5 años de SISBEN 1 y 2), en los que el 48% asiste a hogares comunitarios, seguido por guardería o jardín de bienestar familiar 25% en áreas urbanas y rurales. De acuerdo a lo anterior, se desconocen las causas de la diferencia de los datos registrados sobre el acceso a servicios del ICBF, de la presente investigación en comparación con otras, no obstante, es posible mencionar que en cumplimiento de la ley 1295 del 2009 (33), los responsables a nivel nacional de la prestación de los servicios para la atención de la primera infancia

son el ICBF, el MPS y MEN a través de los entes territoriales como los responsables de diseñar e implementar políticas, planes, programas y acciones que permitan la protección integral de la primera infancia y garantizar la prestación de los servicios a través de las secretarías o departamentos administrativos.

En relación a los facilitadores descritos, los datos presentados son significativos puesto que más de la mitad de los niños con discapacidad reportados están siendo atendidos integralmente, además de esto, es posible relacionarlo con lo identificado en la variable de población vulnerable en donde el 45% de datos indican que la población infantil pertenece alguno de los niveles del SISBEN, en acuerdo con lo planteado en el artículo N°2 de la ley 1295 del 2009 (Op. Cit) en el que se menciona que la población infantil de los niveles 1,2 y 3 del SISBEN, requieren atención prioritaria del estado, así como en el artículo N°18 de la ley 1438 del 2011(23) en la que se establece que los servicios y medicamentos del plan de beneficios para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad serán gratuitos para los niveles 1 y 2 del SISBEN.

Finalmente, en el análisis de la **participación**, se encontró que el 30% participa en una o más actividades relacionadas con la familia y amigos, con la comunidad, religiosas y espirituales, deportivas o de recreación y culturales, en donde se encontró que la más de la mitad de la población 60% se vincula principalmente en actividades familiares. De este 30% solo se reportan 2 niños que participan en más de 5 de las actividades anteriormente mencionadas. La información encontrada se relaciona con lo planteado en la CIF-IA (22) cuando se afirma que el papel del entorno familiar es esencial para comprender la participación, especialmente en la primera infancia, ya que en cuanto más joven sea el niño, es más probable que las oportunidades de participación estén definidas por los padres o cuidadores.

Conclusiones

El formulario del RLCPD permitió indagar e identificar información valiosa en relación a la interacción de la población infantil con discapacidad y los factores ambientales que afectan positiva o negativamente su desempeño y participación tal como el acceso a servicios, a pesar de que la implementación del registro en los municipios ha sido variable y su porcentaje de cobertura es menor del 40%.

En relación con los objetivos propuestos en la investigación, aunque se intentó abordar de manera integral los datos registrados y considerando la población de estudio hubo aspectos relacionados con la primera infancia que no fue posible analizar en detalle, como por ejemplo el desarrollo del lenguaje. En relación a esto, es relevante que el registro de la población infantil con discapacidad tenga en cuenta lo planteado por la CIF-IA, en la que se incluyen componentes específicos como el desarrollo y adquisición de habilidades, pre-lenguaje y juego.

Por otra parte, teniendo en cuenta el modelo sistémico-ecológico, obtener un panorama general, verídico y actualizado sobre factores sociodemográficos, funcionamiento y situación de discapacidad en la primera infancia del Valle del Cauca, permite a los profesionales interesados en este problema de investigación liderar el diseño, planeación y/o ejecución de proyectos y programas encaminados al fortalecimiento de la atención integral a los niños entre 0 y 5 años, en acuerdo con el cumplimiento de sus derechos.

Finalmente, los resultados del estudio dan respuesta a las directrices de la OMS en la medida que se indagó sobre información más exhaustiva sobre las características de la población infantil con discapacidad, además de esto, se sugiere implementar estrategias orientadas a promover el reporte de datos en el RLCPD en todos los municipios del Valle del Cauca. En relación a lo mencionado, se destaca la importancia de generar alianzas interinstitucionales con entidades gubernamentales, que fomenten la generación de investigaciones y proyectos con

conocimiento de causa, promoviendo la efectividad de la puesta en marcha de planes y acciones dirigidos a la población infantil.

Recomendaciones

Cabe destacar, que se anima al lector a continuar desarrollando investigaciones con información confiable y actualizada sobre la discapacidad en los diferentes momentos del ciclo vital, desde la gestación hasta la vejez, con el propósito de fortalecer la adaptación, uso y aplicación del RLCPD además de aportar a las políticas, programas, líderes y entes encargados de la toma de decisiones para que, de esta manera, respondan a las necesidades de las personas con discapacidad, esto a su vez contribuirá a la generación de acciones que apunten hacia la regulación y recolección sistemática de la información tanto a nivel urbano como rural, brindando un panorama más certero y fiable sobre la situación actual de esta población.

De igual forma se recomienda continuar con el aprovechamiento de las alianzas entre la Universidad del Valle y la Secretaría Departamental de Salud, de forma que se proyecten investigaciones y/o proyectos futuros que desde el ámbito académico promuevan la generación de conocimientos y de acciones en pro de la población con discapacidad tanto a nivel departamental como municipal.

Limitaciones del estudio

- En la mitad de los años de estudio, no se reportaron datos por lo que el total de la población que cumplía con los criterios de inclusión, inicialmente, disminuyó. En este sentido, se redujo el tamaño de la población analizada y por ende el panorama de la población infantil con discapacidad se vio limitado.
- El registro de la población infantil con discapacidad aún no considera aspectos de vital importancia en la primera infancia, tales como el desarrollo y adquisición de habilidades, pre-lenguaje y juego, los cuales se encuentran presentes en la CIF-IA.
- La cantidad de datos reportados que cumplieron con los criterios de inclusión del estudio no permiten obtener un panorama más amplio de la población infantil con discapacidad del Valle del Cauca.
- Inconsistencia en respuestas a preguntas con opciones múltiples del formulario del RLCPD que limitaron el análisis específico de algunas de las variables.

Agradecimientos

A nuestros familiares por su apoyo en la travesía del conocimiento, por las largas jornadas de acompañamiento, comprensión, cariño, paciencia y apoyo incondicional.

Al equipo de trabajo por las horas de esmero y dedicación orientados al desarrollo de la investigación.

A nuestra tutora Andrea Aguilar Arias por su constante acompañamiento, por establecer retos de investigación, por sus palabras de consuelo, animo, apoyo y tranquilidad, por sus valiosos aportes y cuestionamientos orientados hacia el desarrollo del trabajo de grado.

A la Secretaría Departamental de Salud y a su representante, la fonoaudióloga María Eugenia Bolaños, por aclarar las dudas referentes a la base de datos y por permitirnos generar alianzas interinstitucionales entre esta entidad y la Universidad del Valle.

A la Universidad del Valle y su equipo de profesores por brindarnos conocimientos teóricos y prácticos en nuestro proceso de formación como investigadoras y fonoaudiólogas.

Referencias bibliográficas

1. OMS & UNICEF. Estado mundial sobre la discapacidad 2013. [UNICEF]. Disponible en: <http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/report.html>. Consultado: 28 de mayo de 2015
2. OMS. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate 2013. [UNICEF]. Disponible en: <http://goo.gl/O03iF2> Consultado: 28 de mayo de 2015
3. OMS & Banco mundial. Informe mundial sobre la discapacidad 2011. [OMS]. Disponible en: <http://goo.gl/lvCU1> Consultado: 28 de mayo de 2015
4. CEPAL & UNICEF. Boletín de la infancia y adolescencia sobre el avance de los Objetivos de Desarrollo del Milenio 2013: Los derechos de la infancia y adolescencia con discapacidad. [UNICEF]. Disponible en: <http://goo.gl/K6Ai9> Consultado: 28 de mayo de 2015
5. DANE. Resultados preliminares de la implementación del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad- Valle del Cauca. [Valle del Cauca]. Disponible en: <https://www.valledelcauca.gov.co/salud/descargar.php?id=3038> Consultado: 28 de mayo de 2015
6. DE CERO A SIEMPRE. Fundamentos Tecnicos - Estrategia de Atencion Integral a la Primera Infancia - 2013. [DE CERO A SIEMPRE]. Disponible en: <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Documents/1.Fundamentos-Tecnicos.pdf> Consultado: 04 de Junio de 2015
7. OMS. Informe sobre la salud en el mundo: salud mental nuevos conocimientos y nuevas esperanzas 2001. [OMS]. Disponible en: <http://www.who.int/whr/2001/es/> Consultado: 28 de mayo de 2015

8. Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ley 1346 de julio 31 de 2009. Diario Oficial 47427 de julio 3 (31-07-2009).
9. MINSALUD. Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. [MINSALUD]. Disponible en: http://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCapacidad_RLCP_D.aspx Consultado: el 26 de abril de 2015
10. CAUCA, G. D. Guía para el diseño e implantación del sistema integral de información en salud – siis a nivel del municipio. [GOBERNACIÓN DEL VALLE DEL CAUCA]. Disponible en: www.valledelcauca.gov.co/salud/descargar.php?id=1109 Consultado: el 26 de abril de 2015.
11. GÓMEZ BELTRÁN, J. C. Discapacidad en Colombia: Reto para la Inclusión en Capital Humano. [SALDARRIAGA CONCHA] Disponible en: <http://goo.gl/1hY3UJ> Consultado: el 26 de abril de 2015.
12. CEPAL. Informe regional sobre la medición de la discapacidad: Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe. [CEPAL]. Disponible en: www.cepal.org/deype/noticias/documentosdetrabajo/0/53340/LCL3860e.pdf Consultado: el 26 de abril de 2015.
13. CAMPOY CERVERA, I. Estudio sobre la situación de los niños y niñas con discapacidad en España, cuadernos para el Debate nº 2-2013. [UNICEF]. Disponible en: <http://goo.gl/7Nolwt> Consultado: el 30 de abril de 2015.
14. NACIONES UNIDAS. Informe del Secretario General y del Grupo de Washington. Naciones Unidas, Consejo económico y social. Comisión de Estadística 47º. [NACIONES UNIDAS]. Disponible en: unstats.un.org/unsd/statcom/doc15/2015-L2-Agenda2016-S.pdf Consultado: el 30 de abril de 2015.

15. DANE, D. A. Información estadística de la discapacidad. Bogotá D.C-Colombia: Grupo de Registros Demográficos - 2004. [DANE]. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/inform_estad.pdf
Consultado: el 30 de abril de 2015.
16. DE CERO A SIEMPRE. Boletín 5 - discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia 2013. [DE CERO A SIEMPRE]. Disponible en: <http://goo.gl/qOgNWM> Consultado: el 03 de febrero de 2016.
17. MINUJIN, A.; BAGNOLI, V.; OSORIO MEJÍA, A.; AGUADO QUINTERO, L. Informe Primera Infancia Cómo Vamos - 2015. Identificando desigualdades para impulsar la equidad en la infancia colombiana [UNIVERSIDAD JAVERIANA]. Disponible en: <http://goo.gl/X9EXfl> Consultado: el 03 de febrero de 2016.
18. GOBERNACIÓN DEL VALLE DEL CAUCA. Análisis de Situación de Salud con el Modelo de los Determinantes Sociales de Salud -2015. [GOBERNACIÓN DEL VALLE]. Disponible en: <https://www.valledelcauca.gov.co/salud/descargar.php?id=13189>
Consultado: el 03 de febrero de 2016.
19. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. 2001 [CIF] [CONADIS]. Disponible en: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf Consultado: el 03 de febrero de 2016.
20. SIERRA, M. El lugar del juego en la vida cotidiana de niñas, niños y jóvenes con dis-capacidad. [UNIVERSIDAD NACIONAL]. Disponible en: www.bdigital.unal.edu.co/49852/1/52716724.2015.pdf Consultado: el 22 de febrero de 2016.

21. CENTER ON THE DEVELOPING CHILD. *The Impact of Early Adversity on Child Development* (InBrief). [HARVARD UNIVERSITY]. Disponible en: www.developingchild.harvard.edu Consultado: el 29 de febrero de 2016.
22. CIF-IA. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud - Versión Infancia y Adolescencia – 2011. [OMS]. Disponible en: apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329_spa.pdf Consultado: el 03 de marzo de 2016.
23. Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. Ley 1438 de enero 19 de 2011. Diario Oficial 47957 de enero 19 de 2011 (19-01-2011)
24. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Plan Decenal de Salud Pública 2012 – 2021. [MINSALUD]. Disponible en: <https://goo.gl/Q661a1> Consultado: el 02 de abril de 2016.
25. OMS. Informe sobre la salud en el mundo: la financiación de los sistemas de salud. El camino hacia la cobertura universal. [OMS]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44373/1/9789243564029_spa.pdf Consultado: el 02 de abril de 2016.
26. SAMPIERI, R., COLLADO, C., BAPTISTA, M. Metodología de la investigación. Quinta edición. México: The Mc Graw Hill; 2010.
27. GUZMÁN, L. Las fuentes secundarias. [UNIVERSIDAD DE COSTA RICA]. Disponible en: www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000169.pdf Consultado: el 09 de abril de 2015.
28. DANE. Ficha Metodológica - Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad RLCPD. [DANE]. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/fichas/poblacion/ficha_discapacidad.pdf Consultado: el 09 de abril de 2015.

29. MONTOTOYA, J & RODRÍGUEZ, C. Caracterización de la población con discapacidad mayor de 18 años en el Valle del Cauca 2009 – 2014. [Tesis de pregrado]. Cali: Universidad del Valle; 2015.
30. GOBERNACIÓN DEL VALLE DEL CAUCA. Plan Sectorial de Educación 2012-2015. [GOBERNACIÓN DEL VALLE]. Disponible en: <https://www.valledelcauca.gov.co/educacion/descargar.php?id=10231>
Consultado: el 02 de mayo de 2016.
31. ROSELLI, M; MATUTE, E & ARDILA, A. Neuropsicología del desarrollo infantil. Mexico: El manual moderno, 2010. Disponible en: <https://goo.gl/oOHp99> Consultado: 28 de mayo de 2016
32. RUBIO, M; PINZÓN, L & GUTIERREZ, M. Atención integral a la primera infancia en Colombia: estrategia de país 2011-2014. [BANCO INTERAMERICANO DE DESARROLLO]. Disponible en: <https://goo.gl/46ICkE> Consultado: 28 de mayo de 2016
33. Por la cual se reglamenta la atención integral de los niños y las niñas de la primera infancia de los sectores clasificados como 1, 2 y 3 del Sisbén. Ley 1295 de 6 de abril de 2009. Diario Oficial No. 47.314 (06-04-2009)
34. Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales. Ley estatutaria 1581 de octubre 17 de 2012. Diario Oficial 48587 (10-18-2012)

Anexos

Anexo 1. Carta de aval del Comité Institucional de Revisión de Ética Humana

Comité Institucional de Revisión de Ética Humana

Facultad de Salud



ACTA DE APROBACIÓN N° 014 - 015

Proyecto: **CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN PRIMERA INFANCIA EN EL VALLE DEL CAUCA, 2009-2014**

Sometido por: **ANDREA AGUILAR ARIAS / ANYI PAOLA GÓMEZ VALDERRAMA / DANIELA ALEJANDRA GUTIERREZ / ANA MARÍA LIS PRIMERO / LIZETH DAYANA VILLOTA FERNÁNDEZ**

Código Interno: **143 - 015** Fecha en que fue sometido: **28** **09** **2015**

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2002; y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000.

Este Comité **certifica** que:

1. Sus miembros revisaron los siguientes **documentos** del presente proyecto:

- | | |
|---|---|
| ☒ Resumen del proyecto | ☒ Protocolo de investigación |
| ☒ Formato de consentimiento informado | ☒ Instrumento de recolección de datos |
| ☐ Folleto del investigador (si aplica) | ☒ Cartas de las instituciones participantes |
| ☐ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica) | |

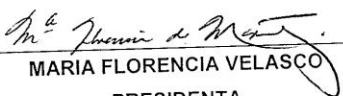
2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité:

3. Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente **Clasificación de Riesgo**:

☒ SIN RIESGO ☐ RIESGO MÍNIMO ☐ RIESGO MAYOR DEL MÍNIMO

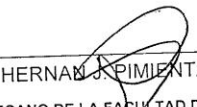
4. Que las **medidas** que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.
5. La forma de obtener el **consentimiento** informado de los participantes en el estudio es adecuada.
6. Este proyecto será **revisado nuevamente** en la próxima reunión plenaria del Comité, sin embargo, el Comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del Comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.
7. **Informará** inmediatamente a las directivas institucionales:
 - a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
 - b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.
8. **Informará** inmediatamente a las directivas institucionales toda información que reciba acerca de:
 - a. Lesiones a sujetos humanos.

- Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que no haya sido revisado y aprobado por el Comité.
 9. El presente proyecto ha sido **aprobado** por un periodo de **1 año** a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.
 10. El **investigador principal** deberá informar al Comité:
 - a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los sujetos u otros.
 - c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente (Anexo 1).
 - d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
 - e. cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
 - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
 - g. El investigador principal deberá presentar un informe al final del año de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.

Firma:  Fecha: 24 11 2015
Nombre: MARIA FLORENCIA VELASCO
Capacidad representativa: PRESIDENTA Teléfono: 5185677

CERTIFICACIÓN DE LA FACULTAD DE SALUD DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE

Por medio de la presente, certifico que la Facultad de Salud de la Universidad del Valle aprueba el proyecto arriba mencionado y respeta los principios, políticas y procedimientos de la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial, de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y de la reglamentación vigente en investigación de la Universidad del Valle.

Firma:  Fecha: 24 11 2015
Nombre: HERNÁN J. PIMENTÁ
Capacidad representativa: VICEDECANO DE LA FACULTAD DE SALUD Teléfono: 5185680

Anexo 2. Carta de aprobación de la Secretaria de Salud Departamental



0091 SADE _____
Santiago de Cali, 27 de julio de 2015

Profesoras
ANDREA AGUILAR ARIAS
MELANIA SATIZABAL REYES
Escuela de Rehabilitación Humana
Universidad del Valle

fuvgg-11

Asunto: Base de datos de discapacidad

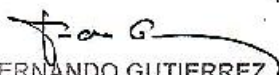
Cordial Saludo,

Es grato para nuestra institución el uso de la información citada en el asunto, por parte de la academia, pues este permitirá realizar ajustes en pro de mejorar el proceso desde la recolección del dato en los municipios.

Es requisito para permitir el uso de la base de datos del Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, de acuerdo con el Artículo 5 de la Ley 79 de 1993, que no se procesen datos que lleven a determinar la identidad de las personas, igualmente solicito que una vez terminen las investigaciones alleguen a este Despacho copia en medio magnético del documento final.

Maria Constanza Victoria entregara a ustedes la base de datos en mención.

Atentamente,


FERNANDO GUTIERREZ
Secretario Departamental de Salud 

Redactor: Transcriptor: Ma. Eugenia Bolaños 

NIT: 890359029-5
Palacio de San Francisco - Carrera 6 Calle 9 y 10 - Piso: 10 - Teléfono: 6200000 Ext. 1685
Correo: vescohar@valledelcauca.gov.co - www.valledelcauca.gov.co
Santiago de Cali, Valle del Cauca, Colombia

Valle del Cauca
Bien Hecho!

Anexo 3. Carta de aceptación del tutor del trabajo de grado.

Santiago de Cali, 11 de marzo de 2015

Estudiantes

ANYI PAOLA GÓMEZ VALDERRAMA

ALEJANDRA GUTIERREZ CANDELA

ANA MARÍA LIS PRIMERO

LIZET DAYANA VILLOTA FERNÁNDEZ

Programa Académico de Fonoaudiología

Universidad del Valle

Asunto: Dirección de trabajo de grado

Cordial saludo

Por medio de la presente informo que yo **ANDREA AGUILAR ARIAS** identificada con cedula de ciudadanía No. 66.836.254, profesora asistente de la Universidad del Valle acepto dirigir el trabajo de grado titulado “**CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN INFANTIL CON DISCAPACIDAD EN EL VALLE DEL CAUCA, 2009-2014**”; a cargo de las estudiantes en mención. Estaremos en contacto para precisar asuntos referidos a la construcción del documento.

Agradezco la atención prestada.



Andrea Aguilar Arias

Fonoaudióloga. Mg en Epidemiología. Profesora Asistente-Universidad del Valle

Cel: 3183499550

Correo electrónico: andrea.aguilar@correounivalle.edu.co