

Infantes en situaci3n de discapacidad

Caracterizaci3n de Poblaci3n en el Valle del Cauca (2009-2014)

Disability in childs: Characterization of the population in the Valle del Cauca (2009-2014)



Anyi Paola **G3mez Valderrama**
Daniela Alejandra **Guti3rrez Candela**
Ana Marĭa **Lis Primero**
Lizet Dayana **Villota Fern3ndez**
Andrea **Aguilar Arias**
Marĭa Eugenia **Bola3os Rojas**

ART Volumen 18 #1 Enero - Junio

Revista
ARET3

ISSN-l: 1657-2513 | e-ISSN: 2463-2252 Fonoaudiologĭa

ID: 1657-2513.art.18102

Title: Disability in child

Subtitle: Characterization of the population in the valle del cauca (2009-2014)

Título: Infantes en situación de discapacidad

Subtítulo: Caracterización de población en el valle del cauca (2009-2014)

Alt Title / Título alternativo:

[es]: Caracterización de la discapacidad infantil en el Valle del Cauca 2009-2014

Author (s) / Autor (es):

Gómez Valderrama, Gutiérrez Candela, Lis Primero, Villota Fernández, Aguilar Arias, & Bolaños Rojas

Keywords / Palabras Clave:

[en]: speech; language and hearing sciences; disabled persons; epidemiology; colombia; database

[es]: fonoaudiología; personas con discapacidad; epidemiología; colombia; base de datos

Financiación / Funding:

Fonoaudiología, Personas con discapacidad, Epidemiología, Colombia, Base de datos

Submitted: 2017-04-01

Accepted: 2017-07-19

Ana María **Lis Primero**, [BHS]Source | Filiación:
Universidad del ValleBIO:
Fonoaudiólogo en FormaciónCity | Ciudad:
Cali [co]e-mail:
ana.lis@correounivalle.edu.coLizet Dayana **Villota Fernández**, [BHS]Source | Filiación:
Universidad del Valle

BIO:

Citar como:

Gómez Valderrama, A. P., Gutiérrez Candela, D. A., Lis Primero, A. M., Villota Fernández, L. D., Aguilar Arias, A., & Bolaños Rojas, M. E. (2018). Infantes en situación de discapacidad: Caracterización de población en el Valle del Cauca (2009-2014). *Revista Areté, fonoaudiología* (1), 22-31. Obtenido de: <https://revistas.iberamericana.edu.co/index.php/ripsicologia/article/view/1183>

Resumen

El presente estudio da cuenta de un ejercicio de investigación, que surge a partir de la necesidad de analizar la información existente sobre discapacidad en primera infancia en el Valle del Cauca recogida mediante el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad –RLCPD- por medio de una alianza entre la Secretaría Departamental de Salud y del Programa Académico de Fonoaudiología de la Universidad del Valle. Se realiza un estudio descriptivo que tiene como objetivo la caracterización de tres macrocategorías de análisis (1) Factores sociodemográficos, (2) deficiencia y (3) situación de discapacidad y se desarrolló en cuatro fases: 1. Obtención de la fuente de información, 2. Revisión inicial, 3. Análisis preliminar y 4. Análisis y reporte detallado de la base de datos. Algunos de los resultados de este estudio evidenciaron un reporte de información completo y disponible sobre la población infantil con discapacidad para el periodo de estudio en 23 de los 42 municipios del departamento (N= 555) y contribuyen a la generación de acciones que den respuesta a las necesidades de esta población. Además, fortalece la ejecución de proyectos y programas encaminados a la atención integral a los niños entre 0 y 5 años.

Anyi Paola **Gómez Valderrama**, [BHS]Source | Filiación:
Universidad del ValleBIO:
Fonoaudiólogo en FormaciónCity | Ciudad:
Cali [co]e-mail:
anyie.gomez@correounivalle.edu.co

Fonoaudiólogo en Formación

City | Ciudad:
Cali [co]e-mail:
lizet.villota@correounivalle.edu.coAndrea **Aguilar Arias**, MSc BHS
AutorID:**36958064600
ORCID:**0000-0002-2146-1741Source | Filiación:
Universidad del ValleBIO:
Magister en Epidemiología Fonoaudióloga
Docente - Investigador Universidad del Valle

City | Ciudad:

Abstract

This document reports a research exercise project work/thesis, which arose from the need to analyze the existing information on disability in early childhood in the Valle del Cauca collected through the RLCPD by means of a partnership between the Departmental Secretariat Health and the Speech Therapy Academic Program of the Universidad del Valle. A descriptive study aimed at the characterization of three macro-analysis (1) socio-demographic factors, (2) deficiency and (3) disability situation. It was developed in four phases: 1. obtaining the source of information, 2. Initial review, 3. Analysis preliminary and 4. Analysis and detailed reporting database. The results of this study allow us to show that there is complete information available on child population with disabilities for the study period in 23 of the 42 municipalities of the department (N = 555) and contribute to the generation of actions that respond to the needs of this population. Also, fortify the implementation of projects and programs aimed at integral attention for children between 0 and 5 years.

Daniela Alejandra **Gutiérrez Candela**, [BHS]Source | Filiación:
Universidad del ValleBIO:
Fonoaudiólogo en FormaciónCity | Ciudad:
Cali [co]e-mail:
daniela.gutierrez@correounivalle.edu.co

Cali [co]

e-mail:
andrea.aguilar@correounivalle.edu.coMaría Eugenia **Bolaños Rojas**, BHSSource | Filiación:
Gobernación del ValleBIO:
Fonoaudióloga Profesional Universitario
Secretaría Departamental de SaludCity | Ciudad:
Cali [co]e-mail:
mbolanos@valledelcauca.gov.co

Infantes en situación de discapacidad

Caracterización de Población en el Valle del Cauca (2009-2014)

Disability in childs: Characterization of the population in the Valle del Cauca (2009-2014)

Anyi Paola **Gómez Valderrama**

Daniela Alejandra **Gutiérrez Candela**

Ana María **Lis Primero**

Lizet Dayana **Villota Fernández**

Andrea **Aguilar Arias**

María Eugenia **Bolaños Rojas**

Descripción de la situación

La Organización Mundial de la Salud y Unicef (OMS, 2011), establecieron 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.

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 (UNICEF & OMS, 2013). En Latinoamérica, representa desde un **0.2%** hasta un **8.8%** de la población censada, ubicando a Colombia, en tercer lugar, con aproximadamente **96,273** niños con discapacidad entre los 0 y 5 años que equivalen al **1.87%** de la población en este rango de edad (Presidencia República de Colombia, 2013). A su vez, en el Valle del Cauca se estima que **4** de cada **1,000** niños tiene una discapacidad (DANE, 2008)

En Colombia, el registro de información sobre discapacidad está respaldado por la *Ley 1346* (2009), por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en el artículo 318 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”*. (Congreso de la República de Colombia, 2009)

En respuesta a lo anterior, el gobierno nacional desde el año 2002, ha implementado el *Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD)* para la recolección de 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. Este hace parte del *Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO)* que recopila y relaciona la información sobre salud disponible en el país (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

Teniendo en cuenta la importancia de la recolección, análisis, disposición y divulgación de la información estadística en discapacidad para la toma de decisiones que afectan la implementación de políticas públicas que velen por el cumplimiento de los derechos de esta población, para el caso del Valle del Cauca, la presente investigación busca dar respuesta a la siguiente pregunta ¿Cuál es la situación de la población infantil con discapacidad en el Valle del Cauca registrada en el **RLCPD** para el periodo 2009-2014?

Objetivos

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

Específicos

- Identificar factores sociodemográficos (municipio, área, sexo y edad) relacionados con la población de primera infancia con discapacidad en el Valle del Cauca.
- Identificar el origen y tipo de deficiencia relacionada con la discapacidad en la población objeto de estudio.
- 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.

Materiales y métodos

Tipo de estudio

Esta investigación es un estudio descriptivo de corte cuantitativo (Hernández Fernández, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010) que se soporta en la información registrada en la ficha del RLCPD integrada al SISPRO para el periodo de 2009 a 2014.

Fuentes de información

Se utilizaron fuentes secundarias:

1. Base de datos de la Población con discapacidad entregada al equipo investigador por el personal a cargo de la secretaria de salud departamental del Valle, esta contiene 226 variables correspondientes a los siete módulos de la ficha del **RLCPD** que dan cuenta de localización y vivienda, información personal, caracterización y origen de la discapacidad, salud, educación, participación en actividades familiares o comunitarias, y trabajo, a partir de 89 preguntas, además de una casilla del estado del **RLCPD** de cada niño reportado en el periodo de estudio (Gobernación del Valle del Cauca, 2012 - 2015).
2. Diccionario (libro de códigos) de la base de datos, es una plantilla en archivo Excel que consta de cinco campos organizados en columnas, que dan cuenta de la composición del cuadro de variables del registro y su codificación.
3. **RLCPD**: adoptado por el DANE y el Ministerio de Salud y Protección Social 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”* (DANE, 2010).
4. Ficha metodológica del **RLCPD** (versión 1) la cual orienta el cómo manejar la herramienta (DANE, 2010)
5. Otras fuentes de información: Bases de datos de literatura

científica, como PubMed, SciELO, Redalyc y Science Direct.

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) este proyecto se considera como investigación con riesgo mínimo (artículo 11) puesto no requiere participación directa de ningún ser humano; garantiza todas las consideraciones éticas para salvaguardar la confidencialidad de la información, ya que será usada exclusivamente para fines académicos y beneficio de la comunidad.

Criterios de inclusión de la información reportada en la base del SISPRO

1. **RLCPD** con fecha de diligenciamiento entre enero de 2009 y diciembre de 2014
2. Registros reportados que corresponden a niños entre 0 a 5 años, 11 meses y 29 días de edad
3. Registros de niños con discapacidad que reporten como lugar de residencia un municipio del departamento del Valle del Cauca
4. Registros completos según la variable “estado” de la base de datos del departamento.

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.

Fases del estudio

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. Finalizada la revisión, se da paso a la depuración de los datos registrados.

Fase 3 - Análisis preliminar de la base de datos: no se hizo uso de ningún programa estadístico. Los datos fueron organizados en una plantilla del programa Excel. Para continuar con el análisis, se establecieron acuerdos entre las investigadoras sobre los criterios de inclusión y exclusión de la información. Tal como se muestra en el siguiente gráfico.



Gráfico 1 Ciclo de depuración de la base de datos

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (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, estas fueron agrupadas en 17 variables definitivas según las macrocategorías de análisis.

Resultados

Los resultados de la investigación corresponden a los objetivos planteados, los cuales dan cuenta de información relevante sobre discapacidad en la población infantil del Valle del Cauca.

Factores sociodemográficos

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 (Ver Tabla 1). Por otra parte, para el año 2013, se encontró el porcentaje más alto de diligenciamiento (39%).

Tabla 1 Año de diligenciamiento Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Años	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
n	0	0	0	204	215	136	555
Porcentaje	0%	0%	0%	37%	39%	24%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

El 41% de la población estudiada es de sexo femenino (Ver Tabla 2)

Tabla 2 Distribución por sexo Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Sexo	Femenino	Masculino	Total
n	228	327	555
Porcentaje	41%	59%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

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 (Ver Tabla 3).

Tabla 3 Distribución por rangos de edad Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Edades (meses)	0 - 6	7 - 11	12 - 35	36 - 59	Total
n	11	29	146	369	555
Porcentaje	2%	5%	26%	66%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

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 (Ver Tabla 4).

Tabla 4 Vulnerabilidad Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Población Vulnerable	No Reportado	NO	SI	Total
n	2	124	429	555
Porcentaje	0.4%	22.3%	77.3%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

Adicionalmente, se encontró que 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).

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 (Ver Tabla 5).

Tabla 5 Distribución por área Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Área	Rural	Centro poblado	Cabecera Municipal	Total
n	68	71	416	555
Porcentaje	12%	13%	75%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

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).

En suma, 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 nuevamente en el primer lugar (n=74).

Deficiencia

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%**) (Ver Tabla 6).

Tabla 6 Diagnóstico en salud Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Desorden	n	Porcentaje	Desorden	n	Porcentaje
Circulatorio	6	1%	Visual	26	5%
Genitourinario	4	1%	Audición	40	7%
Metabólicos	4	1%	Comportamentales	41	7%
Periodo neonatal	5	1%	Dato no reportado	52	9%
Respiratorias	4	1%	Osteomuscular	70	13%
Sangre	4	1%	Congénito	132	24%
Traumatismos	4	1%	Nervioso	152	27%
Infecciosas	11	2%			
Subtotal	42	9%	Subtotal	513	91%
			Total	555	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

En relación a lo anterior, 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%** (Ver Tabla 7).

Tabla 7 Tipo de deficiencia Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Deficiencia	n	Porcentaje	Deficiencia	n	Porcentaje
Dato no reportado	1	0.2%	Mentales	43	7.7
Sensoriales (Gusto, Olfato, Tacto)	2	0.4%	Motrices	61	11.0
Sensoriales Auditiva	13	2.3%	Múltiples	363	65.4
Voz y habla	26	4.7%	Otras deficiencias	19	3.4%
Sensoriales Visual	27	4.9%			
Subtotal	69	12.5%	Subtotal	486	87.5%
			Total	555	100.00

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

Teniendo en cuenta el origen, se encontró predominio en deficiencias cuyo momento de aparición se relacionan con el periodo antes del nacimiento (**34%**) (Ver Tabla 8).

Tabla 8 Origen de la deficiencia Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Origen	Perinatal	Postnatal	Prenatal	No reportado	Total
n	61	104	187	203	555
Porcentaje	11%	19%	34%	37%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

Situación de discapacidad

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%**) (Ver Tabla 9).

Tabla 9 Dificultades en actividades Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Dificultad permanente	N	Porcentaje	Dificultad permanente	N	Porcentaje
Múltiples	372	67%	Movilidad	53	9.5
Comunicación	33	5.9%	Autocuidado	10	1.8
Interacciones y relaciones interpersonales	2	0.4%	Otras	14	2.5
Aprendizaje y aplicación del conocimiento	20	3.6%	Dato no reportado	2	0.4
Experiencias sensoriales intencionadas	39	7%	Ninguna dificultad	10	1.8
Subtotal	466	83.9%	Subtotal	89	16.1%
			Total	555	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

Del total de la población reportada la mayoría presenta barreras contextuales relacionadas específicamente con el acceso a servicios como los prestados por el ICBF (Ver Tabla 10).

Tabla 10 Servicio ICBF - Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Servicio	Facilitador	Barrera	Total
n	89	466	555
Porcentaje	16.04%	83.96%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

En relación a la población que recibe algún servicio de ICBF (**16%**), el **31%** pertenecen a hogares comunitarios, seguido del en Hogar Infantil (**29%**). De la población reportada, la mayoría presenta el acceso servicios de salud (**62%**) como un facilitador contextual (Ver tabla 11).

Tabla 11 Servicio de salud - Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Servicio	Facilitador	Barrera	No Reportado	Total
n	347	206	2	555
Porcentaje	62.5%	37.1%	0.4%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

Se evidenció que de la población que accedió a servicios de salud, el **52%** lo hicieron a causa de la discapacidad y el **48%** por atención general. De la población reportada, la mayoría presenta el acceso y uso de ayudas/medicamentos (**63%**) como facilitador contextual. (Ver Tabla 12).

Tabla 12 Ayudas-Medicamentos Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Medicamentos y ayudas	Facilitador	Barrera	Total
n	348	207	555
Porcentaje	62.8%	37.2%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

Se evidenció que de la población que hace uso de ayudas/

Infantes en situación de discapacidad

Caracterización de población en el valle del cauca (2009-2014)

medicamentos, aproximadamente la mitad hace uso de medicamentos (**52%**). 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%**) (Ver Tabla 13).

Tabla 13 Rehabilitación Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

Servicio	Facilitador	Barrera	No Reportado	Total
n	308	172	75	555
Porcentaje	55.4%	31%	13.5%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

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 (Ver tabla 14).

Tabla 14 Participación Población infantil en situación de discapacidad, Valle del Cauca 2009-2014

	SI	NO	No Reportado	Total
n	165	127	263	555
Porcentaje	30%	23%	47%	100%

Fuente: Gómez, A., Gutiérrez, D., Lis, A. & Villota, L., (2016)

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.

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 (2015) 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 (Gobernación del Valle del Cauca, 2015), 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 (Gobernación del Valle del Cauca, 2015). 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 (OMS, 2011).

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 (Presidencia República de Colombia, 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 (Gobernación del Valle del Cauca, 2015). 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**¹ y la **CDN**².

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 sensibilizada (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 (OMS, 2001), 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 (2013), el cual considera que la mitad de las discapacidades

1 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

2 Convención sobre los Derechos del Niño

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).

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* (2015), 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 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 (OMS, 2011).

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 (Presidencia República de Colombia, 2013), 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 Roselli & Matute (2010), 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 (OMS, 2011), 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) (Rodríguez Jiménez, Orozco Rico, & Rodríguez Hernández, 2016). 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

Infantes en situación de discapacidad

Caracterización de población en el valle del cauca (2009-2014)

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 Y Pinzón (2011 - 2014) 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* (2009), los responsables a nivel nacional de la prestación de los servicios para la atención de la primera infancia son el ICBF, el Ministerio de Protección Social y MinEducación 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* (2009), 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* (2011), 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 (OMS, 2011), 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 cuidado (Comisión Intersectorial de Atención Integral a la Primera Infancia, 2013).

Conclusiones

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. 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.

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.

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 RLPCD 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.

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, ánimo, 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.

Trabajos citados

- Comisión Intersectorial de Atención Integral a la Primera Infancia. (2013). *Estrategia de atención integral a la primera infancia de Cero a Siempre. Fundamentos técnicos*. Bogotá.
- Congreso de la República de Colombia. (2009). 9. *Ley 1346 "por medio de la cual se aprueba la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad"*. Bogotá.
- DANE. (2008). *Resultados preliminares de la implementación del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad - Valle del Cauca*. Bogotá DC [co]: DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística.
- DANE. (2010). *Ficha Metodológica - Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad RLCPD*. Dirección de censos y demografía.
- Gobernación del Valle del Cauca. (2012 - 2015). *Plan Sectorial de Educación*. Recuperado el 02 de 05 de 2016, de <https://www.valledelcauca.gov.co/educacion/descargar.php?id=10231>
- Gobernación del Valle del Cauca. (2015). *Análisis de Situación de Salud con el Modelo de los Determinantes Sociales de Salud*. Valle del Cauca . Obtenido de <https://www.valledelcauca.gov.co/salud/descargar.php?id=13189>
- Hernández Fernández, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. (Vol. Quinta edición). México: The Mc Graw Hill.
- Ley 1295 de 6 de abril . (2009). *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*. Diario Oficial No. 47.314 (06-04-2009).
- Ley 1438 de enero 19 de 2011. (2011). *Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones*. . Diario Oficial 47957 (19-01-2011).
- Ministerio de Salud y Protección Social . (2013). *Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad*. 26 de 04 de 2015, de. Obtenido de http://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/DisCapacidad_RLCPD.aspx
- Montoya, J. &. (2015). *Caracterización de la población con discapacidad mayor de 18 años en el Valle del Cauca 2009 – 2014*. Tesis de pregrado, Universidad del Valle, Cali.
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. CIF. CONADIS. Recuperado el 3 de 2 de 2016, de http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf
- OMS. (2011). *CIF-IA. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud - Versión Infancia y Adolescencia*. Recuperado el 3 de 3 de 2016, de apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329_spa.pdf
- Presidencia República de Colombia. (2013). *Boletín 5 - discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia. Estrategia de Cero a Siempre*. Bogotá DC [co]: Presidencia República de Colombia. Recuperado el 03 de 02 de 2016, de <http://goo.gl/qOgNWM>
- Presidencia República de Colombia. (2013). *Boletín 5 - discapacidad en la primera infancia: una realidad incierta en Colombia. Estrategia de Cero a Siempre*. Bogotá: Presidencia República de Colombia. Recuperado el 03 de 02 de 2016, de <http://goo.gl/qOgNWM>
- Rodríguez Jiménez, G. E., Orozco Rico, S. P., & Rodríguez Hernández, Y. (Diciembre de 2016). Deficiencias del lenguaje infantil tipo trastorno. (G. E. Rodríguez Jiménez, Ed.) *Revista Areté*, 16(2).
- Roselli, M., & Matute, E. &. (2010). México: El manual moderno. Recuperado el 28 de 05 de 2016, de <https://goo.gl/oOHp99>
- Rubio, M., & Pinzón, L. &. (2011 - 2014). *Atención integral a la primera infancia en Colombia: estrategia de país 2011-2014*. BANCO INTERAMERICANO DE DESARROLLO. Recuperado el 28 de 05 de 2016, de <https://goo.gl/46ICKE>
- Sierra. (2014). *El lugar del juego en la vida cotidiana de niñas, niños y jóvenes con discapacidad*. Universidad Nacional , Bogotá. Recuperado el 22 de 2 de 2016, de <http://www.bdigital.unal.edu.co/49852/1/52716724.2015.pdf>
- UNICEF & OMS. (2013). *Estado mundial sobre la discapacidad*. Recuperado el 28 de 05 de 2015, de <http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/report.html>.