



# IMPACTO

de los programas de  
primera infancia de la

Fundación  
ALUNA

2008 - 2017



.....  
**IMPACTO**  
de los programas de  
primera infancia de la  
Fundación  
ALUNA



*Impacto de los Programas de Primera  
Infancia de la Fundación ALUNA  
2008 - 2017*

©xxxx



**Investigación:**

Equipo Interdisciplinario Fundación ALUNA  
Universidad San Buenaventura - Cartagena  
Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial, Suiza

**Comité editorial:**

Ursula Schläppi  
Prof. dr. André Kunz  
Ariane Paccaud  
Laura Díaz Casas  
Jorge Fabra  
María Barreto  
Jaime Rangel

**Fundación ALUNA**

Personería jurídica  
de septiembre 23, 2003  
Resolución Nro. 1689  
Gobernación de Bolívar  
NIT. 806014972

**Fundación Grupo Colombo Suizo**

Entidad sin ánimo de lucro  
de Pedagogía Especial  
Personería jurídica 900109  
NIT. 806002233  
Cartagena de Indias  
Colombia

**Diseño y Diagramación General**

Carlos Julián Rozo Gómez

**Junta Directiva**

**PRESIDENTE**

Max Rodríguez Fadul

Pascal Affolter

Lisset González – Rubio Peña

Sebastián Herrera Rodríguez

Álvaro Cubas Montes

Peter Welter

Jaime De la Cruz Zubiria

Guillermo Del Castillo Piedrahita

Daniel Toro González

Marcela Ariza Corena

**CONSEJERO JUNTA**

Raimundo Angulo Pizarro

**REVISOR FISCAL**

Yamilka Lyle Bermúdez Carvajal  
Bermúdez & Bermúdez Asociados

**DIRECTORA GENERAL**

Ursula Schläppi

**Fotos**

Archivo ALUNA

**Centro ALUNA**

Barrio República de Chile Diag. 26 No. 47-49  
Teléfonos (5) 6746444 – 6742470 – 6431054

Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño de la cubierta, puede ser reproducida, almacenada o transmitida en manera alguna, ni por ningún medio, ya sea electrónico, químico, Mecánico óptico de grabación o de copia sin el permiso de los propietarios del Copyright.

Queda hecho el Depósito de Ley

Impreso en Colombia  
2019.

© Todos los derechos Reservados Fundación ALUNA

# Contenido

Editorial	9
1. Elementos contextuales y conceptuales acerca de los programas de primera infancia de la Fundación ALUNA	13
1.1 Marco contextual	13
1.1.1 Pobreza y discapacidad en Colombia y en Cartagena	13
1.1.2 Marco legal de la atención a niños en condición de discapacidad en Colombia	14
1.2 Marco conceptual	18
1.2.1 Intervención en primera infancia (PI)	18
1.2.2 Definiciones de conceptos claves en la atención a niños en condición de discapacidad o en riesgo de adquirir una.	22
2. La Fundación ALUNA y sus programas de primera infancia	27
2.1 Breve resumen de la historia de la Fundación ALUNA	27
2.2 Modelo pedagógico de la Fundación ALUNA	28
2.3 Programas de primera infancia de ALUNA	29
2.3.1 Atención Temprana	29
2.3.2 Aluna Móvil	33
2.3.3 Capacitación a agentes educativos (comunidad) y a profesionales de ALUNA	36
2.3.4 Fondo de emergencias	41
3. Medición de Impacto de los programas de primera infancia de ALUNA	43
3.1 Objetivos y preguntas de investigación	43
3.2 Metodología del proyecto Medición de Impacto	44
3.2.1 Diseño de la investigación	44
3.2.2 Recopilación de datos sobre los niños atendidos desde 2008	45
3.2.3 Encuestas a padres de niños atendidos	46
3.2.4 Entrevistas con familias de niños atendidos	55

3.2.5 Entrevista con el equipo de Aluna Móvil	63
3.2.6 Encuestas acerca de las capacitaciones a educadores de ALUNA	64
3.2.7 Encuestas acerca de las capacitaciones a agentes educativos de la comunidad	65
3.2.8 Encuestas acerca de las actividades artísticas	65
3.3 Resultados	65
3.3.1 Población de niños atendidos entre 2008 y 2017	65
3.3.2 Cambios generados en los beneficiarios (según encuestas a padres)	67
3.3.3 Cambios generados en la calidad de vida de los beneficiarios (entrevistas a padres)	77
3.3.4 Cambios percibidos en la comunidad (entrevistas a padres y al equipo de AM)	89
3.3.5 Aprendizajes de las capacitaciones (encuestas a profesionales de ALUNA y a agentes educativos de la comunidad)	96
3.3.6 Actividades artísticas organizadas en la comunidad	101
3.4. Discusión de los resultados	102
3.4.1 Consideraciones previas	102
3.4.2 Impacto de los programas de primera infancia de ALUNA	103
3.4.3 Dificultades encontradas y desafíos para los programas	112
3.4.4 Fortalezas y límites del proyecto de evaluación	113
3.5 Perspectivas para el futuro y conclusiones	115
Bibliografía	119
Tablas y figuras	127
Listado de tablas	127
Listado de figuras	127



# Editorial



El resultado del proyecto “Medición de impacto de los programas de primera infancia de la Fundación Aluna” es un documento muy importante en la historia de la Fundación ALUNA en especial, como entidad ejecutora de proyectos en favor de las personas con discapacidad cognitiva y sus familias. Su objetivo general es describir en qué medida los programas de primera infancia de la Fundación han fomentado mejoría en la calidad de vida de los niños y sus entornos familiar y social. La investigación se refiere al período 2008-2017, enmarcado en los programas Atención temprana, Aluna móvil y Capacitación a madres y agentes educativos, con énfasis en el enfoque a la inclusión familiar, social y escolar de los niños y la medición del aprendizaje adquirido por los profesionales en la atención a los niños en primera infancia con discapacidad o en riesgo de adquirir una.

En el primero de los cuatro capítulos que conforman este trabajo, se presenta información que pone al lector en contexto, mediante conceptos básicos sobre calidad de vida, dignidad humana y discapacidad, cuáles son los riesgos de adquirir una discapacidad, cómo intervenir en la primera infancia para mejorar la calidad de vida en las personas con discapacidad y cómo intervenir para prevenir la discapacidad. Además, este primer capítulo nos pone al tanto de la legislación colombiana vigente sobre discapacidad, y los niveles de pobreza y discapacidad en Colombia y Cartagena.

Una breve historia de la Fundación ALUNA hace parte del segundo capítulo. En él se describen también nacimiento, objetivos y evolución de cada uno de los programas referentes al estudio, el modelo pedagógico de la Fundación y el contenido de los programas de capacitación. El tercero y el cuarto capítulos contienen el corazón de la investigación: la medición de impacto y la conclusión, respectivamente. Abarca desde los objetivos y las preguntas de investigación hasta el planteamiento de una nueva medición dentro de cinco a diez años, pasando por la recopilación y análisis de datos, elaboración y análisis de encuestas. Por último, la discusión de los resultados y la conclusión son los puntos culminantes de la investigación.

Presentar esta publicación me brinda dos satisfacciones honrosas. Como Directora actual de la Fundación ALUNA, he participado desde la gestación del trabajo hasta su feliz término; y, como Asesora y Capacitadora de la Fundación Aluna en Primera Infancia, he trabajado periódicamente en los proyectos desde mi primer viaje a Colombia en el año 2006. He trabajado permanentemente en ALUNA desde el año 2009; y, como Directora General

de la Fundación, desde enero de 2011, con el apoyo incondicional de un equipo humano comprometido, como miembros de la Asamblea o de la Junta Directiva de la Fundación, donantes, trabajadores o asesores, y de las familias que nos impulsan cada día a sostener la calidad del servicio, ampliar la cobertura y promover enseñanzas y aprendizajes.

La fundación Medicor con sede en Triesen (Liechtenstein) aportó los recursos financieros para la elaboración de este trabajo de investigación, dirigido por la Dra. Ariane Paccaud (suiza, Educadora para personas con necesidades diversas y con amplia experiencia en investigación), asesorada por el Prof. Dr. André Kunz (suizo, Educador para personas con necesidades especiales). La preparación del trabajo estuvo a cargo del Equipo interdisciplinario de la Fundación ALUNA, encabezado para esta misión por la psicóloga Laura Díaz Casas (directora de gestión de ALUNA), los miembros de Atención temprana, los miembros de Aluna móvil y el invaluable apoyo de Profesores y Practicantes del Grupo de investigación de la facultad de Educación Ciencia humanas y sociales- Programa de psicología de la Universidad de San Buenaventura-Cartagena<sup>1</sup>, aliados de la Fundación mediante convenios interinstitucionales, aportantes además de una visión externa y local, de gran provecho. La fundación Medicor traía ya el doble mérito de haber apoyado proyectos de atención a primera infancia y capacitación en Aluna desde sus principios en el 2008.

En nombre propio y de los beneficiarios de la Fundación ALUNA, especialmente de la población cartagenera en primera infancia, expreso agradecimientos especiales a las personas y entidades que han hecho posible la existencia de la Fundación ALUNA. La lista es extensa, casi interminable, pues inicia con quienes apoyaron los sueños y realizaciones del Grupo Colombo Suizo formado por el Profesor Hermann Siegenthaler, continúa con los selectos seres humanos, colombianos y de otras nacionalidades, quienes con Pascal Affolter aportaron y aportan recursos, voluntad e intelecto para crear a ALUNA y sostenerla hasta hoy. La lista sigue con los donantes, familias, entidades oficiales y trabajadores de Aluna de todos los tiempos, todos al tiempo, ofreciendo lo mejor de cada quien con altruismo, profesionalidad y compromiso, en favor de las personas con discapacidad y la niñez. Gracias cordiales también a todas las personas y organizaciones gestoras, patrocinadoras y realizadoras de este documento.

Es de resaltar que la estructura del programa sigue las estructuras exitosas usadas en países europeos, con sus fundamentos científico y práctico ganados en muchos años de ejercicio; igual, así lo siguen, las investigaciones actuales que desarrollamos para la atención de niños en primera infancia. Lo que excede en éxitos los objetivos de donante-ejecutor-comunidad.

Otra mirada nos lleva a observar que queda mucho por hacer, mucha necesidad manifiesta. La ambición nuestra no es convertirnos en la panacea, sino en procurar favorecer al mayor número de niños y familias con un

<sup>1</sup> Docentes: Vanessa Castillo y Manuel Noreña  
Estudiantes (practicantes): María-Paula Suárez, Dayanna Viloria, Camila Mancipe

servicio de alta calidad, acorde con las necesidades individuales del niño y su medio social de desarrollo, pues esa dolorosa realidad del prójimo nos llama a gestionar más recursos para mitigar el sufrimiento de tanta gente cuyo aliciente de vida puede ser únicamente la esperanza de un mejor vivir. Una parte de esa esperanza cuesta poco dinero para una persona del mundo desarrollado, y ese “poco” puede producir beneficios en miles de personas colombianas en condición de pobreza. Somos cerebro, manos y corazón disponibles para servir a nuestros semejantes.

### **Ursula Schläppi**

Directora General Fundación ALUNA

#### **Comentarios sobre el lenguaje utilizado:**

En gran parte del escrito se utiliza la palabra “niño” para referirse a niño o niña; y el plural “niños”, en igual sentido, para niñas y niños.

Es de uso habitual nombrar profesiones en femenino (p. ej. educadoras, trabajadoras sociales), cuando se trata de las mujeres que son mayoría en los programas de primera infancia en Aluna.



# 1. Elementos contextuales y conceptuales acerca de los programas de primera infancia de la Fundación ALUNA

## 1.1 Marco contextual

### 1.1.1 Pobreza y discapacidad en Colombia y en Cartagena

La pobreza es una privación severa de bienestar físico y mental, estrechamente asociada con inadecuados recursos económicos y consumos. La alimentación, el acceso a una vivienda, la sanidad o la educación se consideran las principales necesidades básicas en todo ser humano. Sin estas necesidades cubiertas se considera que no ha alcanzado un nivel mínimo en cuanto a calidad de vida (Baratz & Grigsby, 2011).

Cartagena de Indias es una hermosa ciudad turística, industrial y de concurrida actividad portuaria. Con 1.013.389 habitantes en 2017, es una de las ciudades con mayores ingresos en Colombia (Alaya García & Méisel Roca, 2016), que genera altos ingresos al país, pero a su vez, una de las ciudades con más población por debajo de la línea de pobreza e indigencia (Ibíd.). En 2015, fue la segunda ciudad con la mayor proporción de personas pobres entre las 13 principales ciudades colombianas y sus áreas metropolitanas; el 26,2% de los cartageneros vivía en condición de pobreza. En 2016 la ciudad presentó el tercer índice más alto de pobreza extrema (6%) entre las principales ciudades del país (Gran Encuesta Integrada de Hogares del DANE<sup>2</sup>, citada por Alaya García & Méisel Roca, 2016).

En los barrios marginados de Cartagena, donde la pobreza histórica ha afectado a varias generaciones y ocasionado un círculo crónico de miseria, la situación de las familias se torna aún más crítica cuando a la condición de pobreza se une la situación de discapacidad de uno de sus hijos. Estos niños no tienen acceso a la atención especializada que necesitan; la falta de capacitación de sus padres para su adecuada atención, el desconocimiento de la comunidad en la que residen sobre el tema de la discapacidad, y la imposibilidad para la familias de acceder a atención profesional y adquirir apoyo para sus hijos e hijas, vulneran los derechos a la vida y la supervivencia, al pleno desarrollo de acuerdo a sus potencialidades, y obstaculiza su participación en la vida familiar y social.

Un factor que está asociado con la elevada pobreza de la ciudad es el bajo nivel educativo de su población. Solo el 13,6% de los jefes de hogar

<sup>2</sup>Departamento Administrativo Nacional de Estadística (Colombia); [www.dane.gov.co/](http://www.dane.gov.co/)

cartageneros contaba con educación universitaria completa, ya sea pregrado o posgrado, frente a un 25,2% en Pasto o un 19,8% en Bogotá. Una población con poca educación tiene menores oportunidades de acceso al mercado laboral formal y, por ende, menores ingresos.

Como vemos, la pobreza es un factor contextual influyente en la discapacidad y el riesgo a padecerla. La falta de conocimiento de las familias y de herramientas efectivas para el manejo de la situación, genera situaciones de carga emocional, enfermedad física y mental, maltrato a los niños, con las correspondientes derivaciones.

Es imperativo acompañar, orientar y capacitar a las familias para el afrontamiento de las situaciones de discapacidad y la búsqueda efectiva de recursos y servicios que mejoren las condiciones del niño y, por tanto, de la familia.

### ***1.1.2 Marco legal de la atención a niños en condición de discapacidad en Colombia***

En el mundo, Colombia y Cartagena existe un extenso y robusto marco normativo que privilegia los derechos de los niños en condición de discapacidad. Denotan los esfuerzos

por salvaguardar la dignidad, el respeto por la diversidad y el derecho a una educación acorde a las necesidades particulares.

Según la Convención sobre los derechos de los niños y las niñas de la UNICEF, ratificada en 1991 por el Congreso de la República de Colombia (Constitución Política de Colombia, artículo 44), los derechos fundamentales de los niños son:

- **la vida,**
- **la integridad física,**
- **la salud y la seguridad social,**
- **la alimentación equilibrada,**
- **su nombre y nacionalidad,**
- **tener una familia y no ser separados de ella,**
- **el cuidado y el amor,**
- **la educación y la cultura,**
- **la recreación,**
- **la libre expresión de su opinión (UNICEF, 2005).**

A continuación presentamos algunos hitos normativos importantes, a manera de ilustración:



Figura 1: Normas legales nacionales e internacionales para la inclusión<sup>3</sup>

De igual forma, se destacan algunas leyes colombianas que tuvieron una influencia en el desarrollo de las consideraciones legales acerca de las personas en condición de discapacidades:

- la Ley 100 de 1993 en la cual se crea el Sistema de Seguridad Social Integral,
- la Ley 115 de 1994 por la cual se expide la Ley General de Educación,
- la Ley 361 de 1997 donde se establecen mecanismos de integración social para personas en condición de discapacidad,
- la Ley 582 de 2000 donde se define el deporte asociado de personas con limitaciones,
- las Leyes 715 de 2001, 762 de 2002, y 1346 de 2009 donde se aprueba la «Convención sobre los Derechos de las personas en condición de discapacidad»,
- el Decreto 709 de 1996 establece el reglamento general para el desarrollo de programas de formación de educadores y se crean condiciones para su mejoramiento profesional,
- el Decreto 366 de 9 Febrero 2009 reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes en condición de discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva,
- el Decreto 1421 de agosto 2017 por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población en condición de discapacidad.

La Convención sobre los derechos de la personas en condición de discapacidad (2002 y 2009) establece el marco general de obligaciones del Estado para promover, proteger el goce pleno y en condiciones de igualdad de

<sup>3</sup>Revista n°29 de la Fundación ALUNA: Inclusión, compromiso de todos.

todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas en condición de discapacidad, y promover el respeto de su dignidad. Este instrumento internacional fue aprobado mediante la Ley 1346 de 2009.

Es así que, para ello, se han concebido innumerables normas bajo un enfoque de manejo social del riesgo e integración social. La Ley 1618 de 2013 profundiza en la necesidad de cambios para la generación de garantías sociales e institucionales que conduzcan a la realización efectiva de los derechos de las personas en condición de discapacidad y sus familias en un marco de inclusión social.

La inclusión es un proceso multifactorial que involucra actitudes, políticas, tendencias o acciones enfocadas a satisfacer las necesidades y potencializar las capacidades de la persona con el propósito de lograr el mayor grado de independencia y bienestar posible, con estrategias flexibles, creativas, dinámicas; busca integrar a las personas dentro de la sociedad, procurando que contribuyan con sus talentos y a la vez se vean correspondidas con los beneficios que la sociedad ofrece.

Según la UNESCO (2005), la inclusión es un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y, en general, en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades.

La inclusión implica estar comprometidos plenamente a procurar todo lo necesario para la independencia y bienestar de cada persona, de esta manera nos convertimos en una mejor sociedad.

Antes de abordar el concepto de educación inclusiva, conviene referenciar el concepto de estudiante en condición de discapacidad dispuesto por el Ministerio de Educación Nacional MEN (2009): "Se entiende por estudiante en condición de discapacidad aquel que presenta un déficit que se refleja en las limitaciones de su desempeño dentro del contexto escolar, el cual le representa una clara desventaja frente a los demás, debido a las barreras físicas, ambientales, culturales, comunicativas, lingüísticas y sociales que se encuentran en dicho entorno." Esta definición reconoce la relación entre el individuo y el entorno, y muestra como la discapacidad resulta de la relación entre ambos. Evidencia el derecho irrefutable de toda persona a la educación. Desde el punto de vista histórico, representa haber trascendido del modelo más antiguo de conceptualización y abordaje de la discapacidad como enfermedad hacia el de la diversidad, que asigna el derecho y el deber de la inclusión a todos los miembros de la comunidad. A manera de ilustración, presentamos un resumen histórico de las perspectivas, concepciones y estrategias de atención para las personas en condición de discapacidad (MEN y OEI, 2012).

**Tabla 1: Perspectivas, concepciones y estrategias de atención para la personas en condición de discapacidad (MEN y OEI, 2012)**

Perspectiva o Estrategia de atención	Concepción predominante de sujeto	Intervención
Asistencialismo	Sujeto enfermo	Trato más "humano" centrado en la beneficencia: cuidar, curar
Rehabilitación	Sujeto enfermo, y con posibilidad de acercarse a la "normalidad"	Habilitar-normalizar al sujeto
Educación especial	Sujeto con necesidades educativas especiales (NEE): - momento 1 entre la enfermedad y la diferencia - momento 2: todo sujeto puede tener NEE. Normalización de condiciones.	Atención terapéutica trasciende el campo de la salud para favorecer la educación (educar, habilitar, curar)
Integración a las instituciones educativas formales	Sujeto con derechos y necesidades de socialización, sujeto educable	Inicia con educación especial, educación formal, socializar al sujeto
Inclusión	Sujeto en condición de discapacidad visto como una diversidad, como sujeto de capacidad también	Intervención intersectorial para potenciar capacidades de los sujetos, intervención en el medio para eliminar barreras

Es satisfactorio el progreso que se ha tenido en la conceptualización de la discapacidad, y es perentorio avanzar hacia un abordaje cada vez más dignificante.

Cabe en este punto retomar la precisión que hace el MEN sobre las diferencias entre Inclusión Educativa y Educación Inclusiva. "La inclusión educativa se refiere a la intención de incluir grupos poblacionales particulares al proceso educativo; (...) sugiere la adaptación de los estudiantes al sistema y no al revés. Por su parte la educación inclusiva está relacionada con la capacidad de potenciar y valorar la diversidad (entendiendo y protegiendo las particularidades), promover el respeto a ser diferente, (...) Al trascender lo estrictamente académico y curricular para enfocarse en la constitución misma de lo social, la educación inclusiva tiene como objetivo central examinar las barreras para el aprendizaje y la participación propias de todo el sistema. (...) La educación inclusiva se concibe como paradigma, como enfoque y como política dentro del marco educativo" (MEN y OEI, 2012).

La educación inclusiva traspasa las barreras del aula de clases; no es sólo un sistema, un enfoque o un modelo; sino que implica la actitud y el com-

promiso persistentes de ser parte y hacer a todos parte de las esferas de la vida; de construir proyectos conjuntos enriquecidos por la diversidad, que nos hagan mejores como individuos y como sociedad.

Los anteriores son algunos de los ejemplos que demuestran la existencia de un marco normativo que dispone acciones en favor de los niños en condición de discapacidad. Sin embargo, es sabido, que las normas son útiles solo en la medida en que se apliquen con voluntad genuina de generar bienestar a las personas.

Para el caso de los niños en condición de discapacidad sea el Estado, su familia, los profesionales o quien lidere el proceso, se requiere que diversos actores lleven a cabo acciones intencionadas, articuladas y ajustadas a sus necesidades.

## **1.2 Marco conceptual**

### **1.2.1 Intervención en primera infancia (PI)**

#### **Texto escrito por Ursula Schläppi, Directora General de ALUNA:**

La primera infancia, como etapa de la vida, tiene unas particularidades que son únicas. El crecimiento físico está acelerado, al igual que el desarrollo en todas sus áreas. Enfocaremos este artículo en el desarrollo general del ser humano en su primera fase como ser social e interactivo con su entorno (Teorías sobre el desarrollo, por ejemplo: Piaget & Inhelder, 2004).

Por muchas investigaciones hoy en día sabemos que el desarrollo en los primeros años de la vida de una persona define aspectos básicos para su vida entera. Al mismo tiempo, el ser humano está totalmente dependiente de sus criadores y, en este sentido, también completamente vulnerable. Conociendo los efectos que tiene el maltrato, la negligencia, la desnutrición y el abandono en un niño en la primera etapa de su curso de vida, es indispensable crear mecanismos de prevención y ayuda a las familias. Sabemos también que muchos de los factores mencionados que afectan el desarrollo evolutivo de un ser humano en su primera infancia son resultado de sobre exigencia, impotencia frente a una situación, o, simplemente, el desconocimiento en la familia y los cuidadores de las necesidades del niño o niña en esta etapa de vida. Es importante hacer constar que desde nuestro punto de vista los padres necesariamente deben desea o por lo menos estar de acuerdo con una ayuda que se contempla ofrecer a la familia.

Dempsey y Keen (2008) relatan cuatro convencimientos núcleos que caracterizan la intervención en primera infancia orientada hacia el sistema familiar.

- 1. El factor constante en la vida de un niño en primera infancia es la familia, no la pedagoga o terapeuta.**

- 2. Quienes conocen mejor las necesidades del niño y lo saben entender son los familiares.**
- 3. Se obtienen los mejores resultados en fomentar el desarrollo de un niño si se apoya a la familia.**
- 4. Las decisiones y necesidades de la familia son clave, y la intervención debe estar orientada en hacia estas.**

Teniendo en cuenta que el ser humano al principio de su vida es un ser totalmente dependiente de sus padres, familiares y cuidadores y que, en gran medida, su desarrollo evolutivo depende de las interacciones que entre todos ellos se establezcan, es importante saber que esas interacciones pueden sufrir afectaciones por una serie de factores, tanto en los cuidadores como en el niño o niña, ya sea por los intereses y reacciones motivados, o los cambios, necesidades y ajustes interrelacionales que se dan o deben darse en el transcurso de los meses.

Factores que pueden afectar estas interacciones suelen surgir del cuidador que reacciona poco, o que reacciona inadecuadamente, a las necesidades del niño o de la niña. También pueden surgir del niño o niña que no reacciona de la manera esperada a un impulso emitido por su cuidadora o cuidador. Por ejemplo, puede estar afectada la interacción si una madre sufre una depresión que le impide actuar adecuadamente a las necesidades del niño que espera una reacción a sus manifestaciones de, por ejemplo, hambre a través del llanto.

Guralnick (2011) describe tres niveles de intervención en primera infancia que no pueden ser analizados de manera aislada uno de los otros. Son los siguientes tres niveles: primero, el desarrollo evolutivo, que particularmente se enfoca al desarrollo cognitivo y las competencias sociales. El segundo nivel son las interacciones, relaciones interpersonales en la familia, incluidas las interacciones entre padres e hijo. El tercer nivel son las redes de apoyo y las interacciones con las cuales cuenta la familia.

Es importante tener en cuenta desde un principio esta vinculación entre los tres niveles descritos cuando pensamos en una intervención para mejorar la calidad de vida de un niño en primera infancia.

A partir de la edad de dos meses, los bebés sonríen a la vista del rostro de una persona. Esta sonrisa normalmente es respondida por la mamá u otra persona adulta, con la típica voz tierna, cambio muy notorio en la tonalidad, sonrisas y atención.

Puede ser afectada la interacción si el niño no logra emitir los impulsos que a su vez recibe de las reacciones de los cuidadores; por ejemplo, en casos de niño o niña en condición de discapacidad. Pensamos, por ejemplo, en un niño con un cuadro en el espectro autístico que se interesa más por

el movimiento de las cortinas, cuando la mamá las abre por la mañana, que en la voz y la mirada de la madre. Existen muchos factores que pueden afectar este intercambio de impulsos y reacciones tan vitales para el desarrollo evolutivo de un niño. Retomando el ejemplo anterior, es evidente que la mamá reacciona a nivel emocional con tristeza, con dolor, en vez de alegría y sonrisas.

Estos dos ejemplos tienen el fin de mostrar acciones y reacciones mutuas y cómo pueden llevar a una situación de riesgo para el desarrollo evolutivo del niño si estas interacciones necesarias están afectadas. Por un lado, este intercambio es concertado y sigue una programación intuitiva, pero existen muchas posibilidades de que se pueda afectar este proceso interactivo, sea por omisiones o acciones y reacciones inadecuadas.

Un niño en el curso de vida de la primera infancia no solo interactúa con otras personas sino también con su entorno físico en general. Esta interacción es vital para el desarrollo evolutivo (Piaget). Les quiero contar el ejemplo más impactante que he encontrado en mi carrera profesional de atender en sus casas a niños en el curso de vida en primera infancia. En Suiza, atendí a una familia que tenía dos niñas, una de 5 meses y la otra de 2 años. Ambos padres sufrieron adicción a las drogas y estuvieron durante años en tratamiento terapéutico para dejar la heroína; recibieron un sustituto recetado por el médico tratante, pero al mismo tiempo siguieron con el consumo de marihuana y otras sustancias. Sus familiares trataron de apoyarlos con respecto a la crianza de los niños, pero también tenían fases de diferencias que resultaron en una situación de vida muy aislada de la pequeña familia. Cuando la visité por primera vez, encontré dos niñas con severas deficiencias en su desarrollo. Era obvio, por la falta de interacción adecuada con personas adultas y con su entorno físico. La niña menor pasó casi todo el tiempo en una cuna, en estado de inmovilidad, a pesar de que ya desde hacía mucho tiempo que habría debido poder iniciar a moverse más, voltearse, apoyarse en las manos, iniciar a gatear, etcétera. En la niña mayor, los efectos eran ya mucho más visibles. Ella tenía conductas que parecían propias de una niña con una condición del espectro autístico. Pero no era esto, era la situación de negligencia lo que llevó a deficiencias en el desarrollo evolutivo, y ya muy marcado en la interacción, comunicación y en el desarrollo afectivo. Era resultado de pasar casi todo el tiempo sola en un cuarto. Era necesario buscar solución inmediata con una familia sustituta para el cuidado de las dos niñas.

La primera infancia es la etapa fundamental para nosotros, los seres humanos, desarrollar estructuras emocionales, socio-afectivas y cognitivas que, de una u otra forma, son el fundamento de todos los procesos de desarrollo que siguen posteriormente. Lo que pasa en la primera infancia es tan importante, tan determinante, que hasta hoy no hay duda de que puede afectar el desarrollo posterior de manera significativa, con efectos a

lo largo de la vida. Es tan significativo que puede definir sobre la habilidad y el manejo de relaciones interpersonales, de desarrollar una autoestima sana que permita aprender sin miedo de las personas. Teniendo en cuenta estos hechos que han estado probados en muchas investigaciones a partir de los años 50 y 60 del siglo pasado, es muy evidente la necesidad de implementar estructuras que permitan apoyo e intervención necesarios para proteger a los niños y niñas en este curso de vida tan fundamental.

Teniendo en cuenta lo anterior, es evidente que una condición de discapacidad puede significar que la interacción entre niño y madre esté afectada. Si, por ejemplo, las funciones motrices del niño o niña no están permitiendo la alimentación de manera adecuada, estas son un factor de estrés para la madre, lo que desde un principio puede afectar de manera significativa la relación afectiva entre ellos. Con apoyo a la madre, con información y atención a sus necesidades, se puede ayudar a resolver el problema y, de esta manera, se evita que este problema crezca y se convierta en un factor que afecta la relación madre-niño.

Si la interacción del niño, la niña, con su entorno físico sufre impedimentos de cierto grado, también esto puede afectar el desarrollo evolutivo general. Si se puede facilitar la interacción con su entorno al niño, a pesar de una condición que se lo dificulta, podemos evitar efectos negativos secundarios a largo plazo. Para darles un ejemplo concreto: Recuerdo otro niño que atendí en Suiza, y con quien trabajé durante varios años. Fue remitido a la Atención Temprana por una condición visual, un catarata congénita, que necesitaba una intervención quirúrgica de implantación de lentes a la edad de dos años. En estos dos años era muy importante activar en el niño el interés por impulsos visuales. Trabajamos con luces, con contrastes fuertes entre otros, para garantizar que, a pesar de la condición del ojo, el desarrollo a nivel neuronal se fomentaría lo máximo posible. Sin las intervenciones médicas y de Atención Temprana, este niño muy probablemente se habría quedado con una condición de discapacidad visual muy marcada. Este es un ejemplo sobre el desarrollo visual, pero en cualquier otra área del desarrollo en la primera infancia pasaría lo mismo.

Constamos que la primera infancia tiene unas particularidades con respecto al desarrollo evolutivo, aprendizaje y crecimiento, que etapas posteriores de la vida ya no las tienen. El desarrollo evolutivo en esta fase de la vida influye o determina la evolución de la persona a largo plazo. Teniendo en cuenta esta situación es evidente que una intervención en esta etapa de la vida puede tener efectos a largo plazo mucho más significativos y determinantes que intervenciones a una edad mayor a la primera infancia.

Bailey et al. (2011) constan que varias investigaciones indican la diversidad amplia de la influencia que resulta de la Atención Temprana orientada hacia la familia. Entre otras, impactan positivamente en la convicción de los padres sobre la efectividad de la intervención, en la satisfacción de

los padres con la atención, la calidad de vida de la familia y la orientación de la atención hacia el objetivo. Trivette, Dunst & Hamby (2010) confirman estas indicaciones con la evidencia de efectos positivos en la percepción de los padres de su propia competencia y manejo de situaciones difíciles, esto a su vez impacta directamente en las interacciones interpersonales a nivel familiar y al desarrollo del niño.

### **1.2.2 Definiciones de conceptos claves en la atención a niños en condición de discapacidad o en riesgo de adquirir una.**

La intervención en el campo de la discapacidad necesita conceptos claves como marco para asegurar que se haga bien, al respeto de la persona tal como está. La dignidad y la calidad de vida son dos conceptos sumamente importantes cuanto se trata de trabajo en el campo de la discapacidad. Según los documentos institucionales de ALUNA, la misión de la Fundación es “contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad cognitiva, promoviendo el respeto de su dignidad, la autonomía personal y su inclusión familiar y sociocultural, mediante un modelo pedagógico especializado” (Fundación Aluna, 2016).

#### **1.2.2.1 Dignidad**

En la atención a personas en condición de discapacidades o viviendo en situaciones de pobreza extrema, el concepto de dignidad es muy importante. El profesor Hermann Siegenthaler dedica a este concepto un capítulo de su libro *No hay casos sin esperanza* (2017). Según él, “cada persona es beneficiaria de una dignidad, independientemente de si presenta o no discapacidades o daños que afecten su parte física, intelectual, psíquica o social” (p. 37). Siegentahler menciona también la necesidad de dar al niño el sentimiento de ser valorable, que es la única manera de “vivenciar su propia dignidad”.

El concepto de dignidad encuentra su base en la religión, así como en la filosofía. Desde el punto de vista filosófico, Siegentahler escribe: “La dignidad no es algo inherente al ser humano y no es una característica humana innata. Para ser portador de la dignidad se requiere que alguien la atribuya” (p. 41). El rol de educador es sumamente importante. En la relación educativa, la atención del educador hacia el niño, tanto como la atención del niño hacia el educador permiten la existencia de dignidad en cada una de las personas. Según Siegentahler, “la educación es como un suceder recíproco en el entre-humano, entre el educador y el niño (p. 41)”; en el cual la dignidad tiene un papel muy importante. La dignidad se trata de reconocer al otro como un ser merecedor de valor y respeto.

#### **1.2.2.2 Calidad de vida**

El concepto de “Calidad de Vida (CV)” (quality of life) apareció por primera vez, de manera concreta, en 1964 en Estados Unidos, en los discursos del presidente Lindon Baines Johnson (INSERM, 2016, p. 947). La CV es un concepto amplio y, a veces, utilizado de manera vaga. Se utiliza, entre otros,

en los campos de la salud, de la política y de la educación. Se utiliza tanto en la práctica como en la investigación y, a veces, en el campo social con el propósito de mejorar servicios.

La importancia de la calidad de vida en este proyecto viene del hecho de que es una de las promesas de valor de la Fundación ALUNA. La mejora de la calidad de vida siempre ha sido un objetivo fundamental de la atención integral ofrecida en nuestra fundación.

Los programas de primera infancia de Aluna (Atención Temprana y Aluna Móvil), con el propósito de mejorar la calidad de vida de los niños y de sus familias, trabajan según 3 niveles:

- **el nivel del niño: su desarrollo integral, su salud, su inclusión, sus aprendizajes, etc.**
- **el nivel de la familia: inclusión familiar, apoyo, capacitación, acceso a redes de apoyo y a servicios de salud, y conocimiento de los derechos del niño.**
- **el nivel de la comunidad: inclusión social y sociocultural, aceptación en la comunidad, etc. (Fundación Aluna, 2015).**

Teniendo en cuenta la importancia de estos conceptos en Aluna, el equipo de investigación decidió realizar los análisis cualitativos tomándolos de referentes .

### **Definiciones**

La decisión de trabajar con un enfoque en la CV implicó una revisión documental de este concepto. El “Grupo de la Organización Mundial de la Salud para la calidad de vida” (Orley & Saxena, 1996) define la CV como “la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales”.

Según Schalock (1996, citado por INSERM, 2016, traducción libre), la CV hace referencia a “la satisfacción que cada uno experimenta en su vida, a un sentimiento interior de cumplimiento respecto a sus experiencias”.

Cummins (1997) describe la CV teniendo en cuenta, al mismo tiempo, dos dimensiones: objetiva y subjetiva. “Cada una de estas dimensiones está conformada por siete categorías: el bienestar material, la salud, la productividad, la intimidad, la seguridad, la comunidad y el bienestar emocional. La evaluación de las categorías de la dimensión objetiva se hace teniendo en cuenta las particularidades culturales y locales. En la dimensión subjetiva, la evaluación de las categorías toma en cuenta su importancia por el individuo” (traducción libre).

En el 2002, Schalock y sus colegas formaron un grupo de expertos sobre el tema de la calidad de vida en el campo de la discapacidad intelectual (DI). Esos autores publicaron ese mismo año un artículo para definir el concepto y sus componentes. Ese artículo encontró un consenso general en el campo de la discapacidad intelectual. Según esos autores, la calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona, según ocho dimensiones esenciales: el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos (Schalock et al., 2002). Schalock et al (2002) insisten también en decir que la CV es un concepto multidimensional y cada campo es más importante en sí mismo que la suma de todos ellos. Finalmente, dicen que una de las ventajas ofrecidas por el concepto CV es un cambio de perspectiva sobre la DI y que este cambio puede influir en el desarrollo de servicios y políticas amigables y de calidad para las personas con DI.

En este mismo artículo, los autores describen también unos elementos importantes del concepto de CV en general y, especialmente, en el campo de la DI:

- **La CV puede ser evaluada por la propia persona y por alguien de su próximo entorno. Hay que tener en cuenta que una evaluación por una persona externa nunca es igual a una evaluación por la persona misma. Sin embargo, en el campo de la discapacidad intelectual, una evaluación externa puede ser necesaria, por las condiciones de la persona implicada.**
- **Los elementos que deben ser incluidos en la evaluación de la CV son tanto objetivos como subjetivos. Schalock et al. (2002) insisten en la parte subjetiva de la CV: es primordial la percepción que tiene la persona de su vida en su propio entorno.**
- **La CV no se puede evaluar sin tomar en cuenta el entorno de la persona.**
- **Los elementos para evaluar la CV son los mismos para las personas en condición de discapacidad o sin discapacidad.**

#### **Dimensiones e indicadores de la calidad de vida**

Para el proyecto Medición de Impacto, se realizó un recorrido por las publicaciones acerca del concepto de calidad de vida, con el propósito de investigar y elegir un modelo de la CV que tenga sentido en el marco del proyecto. Tuvimos en cuenta una visión global y una visión local del concepto de CV. Diez textos de referencia fueron incluidos en este trabajo. Esos textos provienen del campo de la salud (Orley & Saxena, 1997), de la política social (Boarini, 2017; Mendoza et al., 2011) y de la educación especial (Crane, 2005; Cummins, 1997; Schalock et al., 2002; Stadler & Früh, 2012). Además, incluimos investigaciones sobre familias de personas en condición de discapacidad (Andrade et al., 2008; Poston et al., 2003; Verdugo & Córdoba, 2006)

y textos provenientes de instituciones de pedagogía y de protección del niño colombianas (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF); Fundación Aluna, 2016). Al adjuntar esos textos colombianos, intentamos tener en cuenta el contexto sociocultural de nuestra investigación, es decir, la población beneficiaria de los servicios de Aluna Móvil y Atención Temprana en Cartagena de Indias (Colombia).

Los resultados de este escrutinio de las publicaciones llevan a un cierto consenso. Para este proyecto, elegimos las 8 dimensiones propuestas por Schalock et al. (2002), debido a que aparecen casi en todos los textos revisados. Además, son categorías de mayor consenso dentro de los especialistas del campo de la discapacidad intelectual.

Finalmente, la seguridad fue una última dimensión añadida, para tener en cuenta el contexto colombiano. Efectivamente, los retos sobre seguridad, acceso a servicios y oportunidades en Colombia son diferentes a los de Estados Unidos o países europeos (países de donde proviene la mayoría de la literatura sobre la CV). En Colombia se suma que una gran parte de su población vive en condiciones socioeconómicas difíciles, hasta en situación de pobreza extrema, empeoradas por los conflictos armados desde hace más de cincuenta años. Los proyectos de investigación desarrollados en Colombia incluyeron la noción de seguridad a su concepto de CV, por su importancia en relación con las condiciones de nuestro país; por la misma razón, nosotros la incluimos aquí también.

A continuación, la tabla 2 presenta las nueve categorías de CV elegidas para el proyecto Medición de Impacto. Al final de la revisión de la literatura, esas categorías parecen ser la más importantes para observar la CV de los niños en condición de discapacidad intelectual y de sus familias en Colombia. Además, esas categorías coinciden en gran parte con los conceptos utilizados en Aluna.

**Tabla 2: Dimensiones del concepto de calidad de vida para el proyecto «Medición de Impacto»**

Dimensiones	Indicadores
<b>Desarrollo personal</b> (Schalock et al., 2002)	Educación
	Competencias personales (cognitiva, social, práctica) habilitación, actividades intencionales, tecnología de apoyo
	Desempeño (éxito, productividad)
<b>Autodeterminación</b> (Schalock et al., 2002)	Autonomía, control sobre las decisiones
	Objetivos y valores personales (deseos, expectativas)
	Selecciones (oportunidades, preferencias, y acciones personales)

<b>Relaciones interpersonales</b> (Schalock et al., 2002)	Establecimiento de afiliaciones, vínculos, interacciones, intimidad
	Relaciones (familia, amigos, pares)
	Ayuda/apoyo (emocional, físico, financiero)
<b>Inclusión social</b> (Schalock et al., 2002)	Integración en la comunidad y participación, apoyos naturales, entornos integrados, aceptación, estatus, ambiente laboral, actividades de voluntariado,
	Rol en la comunidad (contributivo, voluntario, entorno residencial)
	Ayuda / apoyo (redes , servicios)
<b>Derechos</b> (Schalock et al., 2002)	Respeto, dignidad, igualdad, privacidad, ambientes libres de barreras
	Accesibilidad, ciudadanía, debido proceso
<b>Bienestar emocional</b> (Schalock et al., 2002)	Satisfacción con uno mismo (humor, felicidad) espiritualidad, retroalimentación positiva
	Concepto de sí mismo (identidad, auto-estima)
	Ausencia de estrés, entornos estables y predecibles
<b>Bienestar físico</b> (Schalock et al., 2002)	Salud (funcionamiento)
	Actividades diarias (movilidad, higiene)
	Ocio (entretenimiento, hobbies)
	Nutrición
<b>Bienestar material</b> (Schalock et al., 2002)	Estado financiero (alimentos, pertenencias, sueldo, beneficios)
	Empleo (entorno de trabajo, estatus profesional)
	Propiedad, posesiones, vivienda (tipo de vivienda, etc.)
<b>Seguridad</b> (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2006;SensiQOL,Cummins, 1997)	Seguridad física, psicológica, social

La definición de la CV y de sus dimensiones será utilizada en los componentes cualitativos del proyecto.

## 2. La Fundación ALUNA y sus programas de primera infancia

### 2.1 Breve resumen de la historia de la Fundación ALUNA

En 2019 el Centro ALUNA cumplirá 20 años de haber iniciado labores de atención a niños y jóvenes en condición de discapacidad cognitiva; sin embargo, la historia de ALUNA como organización en favor de esta población se remonta a 1985, cuando el profesor Hermann Siegenthaler con varios profesionales de Suiza y Colombia creó el Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial con el objetivo de fomentar la Pedagogía Especial en Colombia.

En 1996, procedente de Suiza, Pascal Affolter, constituyó en Colombia la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial; fortaleció los vínculos con las universidades e instituciones educativas; desarrolló actividades pedagógicas de gran impacto en la comunidad y creó las bases para la creación del Centro ALUNA .

La idea de crear una institución para personas en condición de discapacidad nació en 1998 de la experiencia de la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial como asesor del “Hogar Crecer”, institución de educación especial dirigida por la señora Carole Ventura. Del trabajo con padres, y de un estudio de necesidades, que hizo evidente la falta de cobertura y las condiciones de pobreza de la mayoría de las familias, surgió la urgencia de crear un Centro con fundamento pedagógico.

En 1999 ALUNA comenzó actividades en Turbaco, en una sede prestada por ASPAEN. Treinta y dos alumnos y 15 profesionales abrieron las puertas a una nueva esperanza llena de magia y color. Muchos más padres, la mayoría de escasos recursos económicos, tocaban las puertas en busca de atención integral para sus hijos.

En el 2003, luego de mucha gestión y solidaridad, se inauguró la nueva sede del Centro ALUNA, en Cartagena: 17 aulas educativas-terapéuticas y amplias zonas de esparcimiento, construidas con un concepto arquitectónico lleno de vida y de colores, en donde los niños comparten sus ilusiones y sienten lo importantes que son.

En 2005 hasta 2007, se construyeron dos aulas de Atención Temprana, un aula para la Formación Artística, la Piscina terapéutica y el área de Hipoterapia, gracias a un convenio con dos aliados europeos y el Fondo para la

Acción Ambiental y la Niñez. Se brindó atención integral a la primera infancia y se capacitaron 500 familias.

En 2007 se implementó el proyecto Aluna Móvil: Atención Temprana domiciliaria para niños y niñas de 0 a 7 años de edad en situación de vulnerabilidad, discapacidad o en riesgo; con el objetivo de mejorar su calidad de vida y establecer procesos de inclusión familiar, escolar y social.

En el año 2018 atendemos a más de mil niños y jóvenes en condición de discapacidad y en riesgo, y a sus familias en nuestra sede principal y en las comunidades; brindamos capacitación a más de 200 agentes de la atención a la primera infancia; formamos a estudiantes, profesionales y a la comunidad en general; sensibilizamos a la sociedad acerca de la inclusión de las personas en condición de discapacidad cognitiva como seres dignos y necesarios.

## **2.2 Modelo pedagógico<sup>4</sup> de la Fundación ALUNA**

La filosofía de ALUNA es esencialmente pedagógica. Se fundamenta en el respeto hacia la persona en condición de discapacidad cognitiva, la defensa de su dignidad y de su derecho a disfrutar una vida plena. Estamos firmemente convencidos de que las personas en condición de discapacidad poseen el potencial para desarrollarse; nosotros, como equipo profesional a su servicio, les brindamos apoyo, las oportunidades, los medios y el ambiente positivo.

El concepto de persona que sustenta el proyecto institucional considera al estudiante de ALUNA como un ser integral que posee dimensiones humanas, capacidades, competencias diversas para desarrollarse dentro de los escenarios del mundo, como ser único y diferente.

El ser humano se convierte en persona cuando se trasciende a sí mismo, se abre y responde al llamado del otro; este don se concreta en el servicio que se traduce en actitudes de justicia, amor, respeto y tolerancia que permiten la convivencia en cualquier grupo sin importar sus características y sus condiciones humanas.

ALUNA parte del enfoque sistémico e implementa su modelo propio de atención basándose en las necesidades, intereses y potencialidades de los niños, niñas, adolescentes y sus familias. Una de las principales fortalezas del trabajo en el Centro ALUNA es el desarrollo de procesos pedagógicos integrales que involucran el apoyo terapéutico. Esta combinación entre aprendizaje y terapia potencia las esferas biológica, cognitiva, comunicativa, ética, afectiva, lúdica y productiva de los niños, niñas y adolescentes.

El enfoque de atención en ALUNA, al ser sistémico, es integrador, ya que se involucra a las familias teniendo en cuenta que entender al niño, niña o adolescente, implica la comprensión desde tres ángulos: desde la perspec-

<sup>4</sup> Fuente: Proyecto Educativo Institucional (PEI), ALUNA, 2018

tiva del niño, desde la de los padres y desde la del pedagogo o terapeuta. Tal como lo plantea el profesor Hermann Siegenthaler: "es un triángulo equilátero, es decir, que todas las tres partes son importantes por igual". Lo más importante en el Centro ALUNA es la concepción de la persona en condición de discapacidad cognitiva como un ser integral, un ser único, portador de la dignidad que es inseparable de cada ser humano. Por eso nuestra atención es una atención para personas y no para discapacidades, pensamos procesos pedagógicos para niños, niñas, y adolescentes con nombres propios y condiciones particulares. Concebimos a la persona como un todo integral, en el que nuestro trabajo es apoyar sus potencialidades.

## 2.3 Programas de primera infancia de ALUNA

### 2.3.1 Atención Temprana

Se llamó Estimulación temprana al programa dirigido a la primera infancia en Aluna, hasta el año 2006. El concepto estuvo enfocado, en su momento, más al fomento de habilidades funcionales en las diferentes áreas de desarrollo. En este sentido, el programa consistía en sesiones grupales en las cuales se desarrollaban intervenciones terapéuticas (fisioterapia, fonoaudiología, psicología y educación especial). En 2005/2006 se construyó el módulo para la atención a la primera infancia en el cual estuvo funcionando el equipo pedagógico terapéutico. El equipo a cargo sugirió mejorar la estructura del programa en cuanto a la duración de las diferentes actividades. Constataron que se podría todavía mejorar la centración de los niños en sus actividades e implementar mayor participación de los familiares. Se desarrollaron Estudios de caso con el equipo interdisciplinario, liderados por un neuropediatra, para establecimiento de objetivos y armonización de las actividades.

Bajo el liderazgo de Pascal Affolter, entonces Director general de la Fundación Aluna, y con el apoyo de dos especialistas de Suiza, el equipo analizó el programa, especialmente sus objetivos más relevantes. De ese análisis y de la reflexión derivada, resultó la implementación de :

- **Mayor participación de los padres en las actividades(mamás, papás o familiares a cargo del cuidado de los niños).**
- **Cambio de la perspectiva hacia un enfoque sistémico, con mayor atención a las necesidades de los padres.**
- **Implementación de sesiones más cortas y más intensas. 'Menos es más', en cuanto a tiempo .**
- **Individualización de la atención.**
- **Reforzamiento de la lúdica como método.**
- **Creación de situaciones, espacios de interacción con el entorno.**

El equipo consideró necesarios esos cambios fundamentales, con el objetivo de mejorar los aspectos mencionados, como se amplían a continuación:

1. Mayor participación de los padres o cuidadores (madres, en su mayoría). Es fundamental que ellos conozcan las necesidades del niño y las for-

mas de responder a sus necesidades, pues son las personas que pasan mayor tiempo con el niño. Es muy importante no convertir a los padres en co-terapeutas. Ellos deben mantener su rol de ser padres y, desde esta perspectiva, responder a las necesidades del niño.

2. La mejor forma de prevenir todo tipo de maltrato, abandono o negligencia, es que se construya una relación estable entre la madre y el niño o la niña. Tener un hijo o hija con discapacidad cambia la vida de una familia. Muchas expectativas no serán cumplidas. En su mayoría, las madres pasan por un proceso de duelo. Es fundamental entender esta situación particular a nivel emocional. Sabiendo que la mayoría de las familias atendidas en el programa son de escasos recursos económicos y que la tenencia de un miembro con discapacidad crea una situación aún más incierta y difícil de sortear, es mayor el riesgo de afectación en la relación madre-niño, en el sentido de apego afectivo, tan vital para el niño. En concordancia con esos factores, atender el estado emocional de la madre, es quizá el cambio más marcado en el programa y el más impactante en cuanto a la protección del niño y sus derechos.
3. Se reemplazaron las sesiones grupales por sesiones individuales más cortas. Teniendo en cuenta que los asistentes al programa Atención Temprana cuentan edades entre un mes y siete años, se ajustaron los horarios. La capacidad de participar en una actividad de manera atenta a esta edad todavía no es muy extensa; y a menor edad, mayor necesidad de dormir por momentos durante el día. También, es muy diverso el nivel de desarrollo evolutivo en un grupo de niños en primera infancia. En cuanto a su desarrollo evolutivo, un niño de un año se encuentra en nivel diferente al de otro de dos años, por ejemplo. Es decir, el desarrollo evolutivo en primera infancia es acelerado y, por tanto, las necesidades y con ellas las actividades para fomentar el desarrollo cambian rápidamente. En este sentido, es indispensable hacer un plan de atención individualizado para cada niño. Este plan de atención se debe basar en una evaluación inicial de desarrollo evolutivo, qué objetivos implementar a corto, mediano y largo plazo; y cuáles necesidades del niño y de la familia contemplar para definir estos objetivos. También es necesario que la persona que atiende tenga conocimiento en el área interdisciplinaria y cuente con las herramientas para fomentar el desarrollo integral (todas las dimensiones del desarrollo) del niño.
4. Se implementaron sesiones de dos horas de duración, incluidas llegada y despedida, para una fase de hora y media en presencia de la madre o de la persona a cargo del cuidado del niño. Estas sesiones son totalmente individualizadas, en el sentido de que la atención debe responder a la necesidad individual de cada niño. Es importante que en cada sesión se dé la oportunidad de escuchar a la madre y sus necesidades.

5. El desarrollo evolutivo está vinculado de manera muy cercana a los intereses del niño. Un ejemplo sencillo en la fase de desarrollo a nivel de motricidad fina, la pinza, (uso de pulgar e índice) aparece al mismo tiempo que el interés del niño o niña por las cosas pequeñas como etiquetas en la ropa, botones y cremalleras, entre otros. Es decir, la pinza aparece simultáneamente con el interés por las cosas pequeñas que deben agarrarse con la pinza. Comparar intereses de niños pequeños con su actual nivel de desarrollo o la zona del próximo desarrollo (Vigotsky) es un tema fascinante. Al mismo tiempo nos indica en que debemos enfocar la atención y las actividades con el niño. Reconociendo el juego infantil como motor principal de su interacción con el entorno físico y con las personas, y a su vez de aprendizaje de los niños a esa edad. Basado en la teoría de desarrollo de J. Piaget, en teorías de Desarrollo del juego infantil, se decidió fortalecer la atención integral a través de la metodología lúdica.
6. Siguiendo este mismo pensamiento, hubo otro punto muy importante : cambiar la idea de “tratar al niño” o de que venga a recibir terapias. Basados en conceptos de que un niño en primera infancia, como ser activo, interactúe con su entorno, se debe abandonar el concepto de “tratamiento” y reemplazarlo por la idea de ofrecer situaciones y espacios para facilitar el intercambio del niño con su entorno físico y con personas. De manera concreta, eso significa que ofrecemos al niño materiales y situaciones de juego. En este entorno y con este material debemos motivar al niño a tomar la iniciativa de comenzar él mismo su actividad.

El equipo inició un proceso de capacitación intensiva para lograr un cambio real al programa en la dirección deseada. Es decir, era necesario prepararse para la atención más cercana a las madres y familiares. Era importante conocer y entender la situación de los padres. Escucharlos. Conocer las dificultades a las cuales se debían enfrentar ellos diariamente, sea en la crianza de sus hijos con discapacidad, la crianza de los otros hijos y las relaciones entre todos, u otras situaciones difíciles del diario vivir, incluidas las de desahogo o la situación económica. Para apoyar al equipo en este proceso de capacitación, además del apoyo del equipo interdisciplinario Aluna, también participaron en dos ocasiones profesionales de Suiza, especialistas en Atención Temprana.

En Suiza existe desde los años sesentas del siglo pasado un sistema institucionalizado de atención domiciliaria a niños con discapacidad en primera infancia. Se tiene un gran acervo de conocimiento teórico-práctico en estos temas. En 2007, Aluna trajo a una profesional suiza especialista en primera infancia para una estadía de seis meses. Acompañaba al equipo de Atención Temprana, conformado por Educadoras especiales y se formaban en los temas pertinentes. Se implementaron herramientas para la evaluación

del desarrollo evolutivo basado en la observación de desarrollo del juego. Se capacitó al equipo en la atención en tres niveles de atención:

- **atención al niño**
- **atención a su madre, los padres, la familia**
- **atención a personas de otros sistemas en los cuales actúa el niño (hogar comunitario, colegio, comunidad)**

Para fortalecer el trabajo con la familia y los demás sistemas, el equipo recibió el apoyo del equipo interdisciplinario pedagógico-terapéutico y de trabajo social.

### **Objetivos actuales del programa Atención Temprana (AT)**

El objetivo general del programa AT es brindar atención integral a niños y niñas menores de 7 años en situación de discapacidad, en riesgo de adquirirla, con el fin de mejorar su calidad de vida y la de sus familias, a través de actividades lúdicas y pedagógicas, propiciando el desarrollo integral y armónico de sus capacidades socio afectivas, físicas y cognoscitivas, atendiendo a las características propias de su edad y su entorno social.

Los objetivos específicos de AT son:

- **Mejorar contacto y seguimiento visual con las personas que lo asisten haciendo constantes algunas acciones que sean de su agrado.**
- **Favorecer la socialización con personas diferentes al núcleo familiar a través de actividades lúdicas que la dinamicen.**
- **Favorecer actividades lúdico-pedagógicas que afiancen el reconocimiento de categorías conceptuales como: números, vocales, colores, figuras geométricas, medios de transporte y nociones temporo-espaciales.**
- **Mejorar la independencia y autonomía en la realización de actividades de la vida diaria.**
- **Favorecer la comunicación entre pares y adultos a través de descripción de objetos, láminas y situaciones de la vida diaria, reproducción de textos, lecturas de cuentos, diálogos en contextos conocidos.**
- **Realizar actividades que posibiliten el fortalecimiento de los dispositivos básicos de aprendizaje como memoria, atención, habituación y motivación.**
- **Reforzar en los niños normas a cumplir dentro y fuera del aula para beneficiar una adecuada convivencia en grupo.**
- **Propiciar actividades de aseo personal y autocuidado que favorezcan la independencia y la adecuada presentación personal dentro y fuera del aula.**
- **Desarrollar habilidades creativas e imaginativas a través de actividades artísticas.**
- **Estimular y ejercitar la motricidad gruesa a través de actividades corporales y deportivas.**

- Estimular las habilidades sociales y comunicativas a través de salidas pedagógicas y actividades socioculturales dentro y fuera de la institución.
- Fortalecer habilidades de motricidad fina a través de actividades de aprestamiento.
- Facilitar estrategias para desarrollar destrezas de ubicación espacial en los niños y niñas, ejecutando acciones concretas, utilizando su cuerpo como punto de referencia e involucrándolo con los elementos que le proporciona el entorno.
- Desarrollar actividades lúdico-pedagógicas que permitan el aumento de la participación de los niños y niñas.
- Estimular y fortalecer el agarre funcional, a través de actividades de motricidad fina tales como: ensartado, modelado con plastilina, corrugado, rasgado entre otras.
- Proporcionar un medio de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), mediante la utilización de pictogramas.

### 2.3.2 Aluna Móvil

*“Las familias vinculadas al Programa Aluna Móvil pertenecen a hogares que se encuentran en alto grado de vulnerabilidad, registrados en el nivel 1 del SIS-BEN<sup>5</sup> y algunos en condición de desplazamiento. Familias que, en su mayoría, son de tipología extensa y monoparental materna, con bajo nivel educativo, pocas oportunidades laborales y una participación en el mercado laboral casi reducidas a trabajos informales, con ingresos económicos bajos que impide satisfacer las necesidades básicas del hogar<sup>6</sup>.”*

Con el apoyo de la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial y de Ursula Schläppi, suiza, especialista en Atención Temprana domiciliaria, se reinició en 2007/2008 a trabajar sobre otro proyecto ya planeado de Aluna: la atención domiciliaria a la primera infancia. Conseguir los recursos económicos para financiar el transporte de sus hijos al Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA había sido una dificultad que les impedía a muchas familias recibir el servicio de atención. Para solucionar esta situación se pensó en un nuevo proyecto mediante el cual se les llevaría la atención a los niños a sus propias casas de residencia.

Reflexionando más sobre este tema, el equipo a cargo finalmente decidió implementar unos objetivos pedagógicos para definir el marco de la estructura de este nuevo proyecto. Pensando en las necesidades de una persona, dependiendo de las etapas de la vida, se contempló que el lugar natural, el hábitat natural en la primera infancia, es el hogar y los entornos de atención preescolar. Niños a la edad escolar deberían ser atendidos en un entorno escolar y no en su hogar, siempre y cuando su condición física lo permitiera.

Teniendo en cuenta también lo contemplado en el capítulo sobre la importancia de la intervención en primera infancia se tomó la decisión en

<sup>5</sup>El Sisben es el Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales que, a través de un puntaje, clasifica a la población de acuerdo con sus condiciones socioeconómicas”. Se encuentran más informaciones aquí: <https://www.sisben.gov.co/sisben/paginas/ques.aspx>

<sup>6</sup> Extraído de la Revista nº 28 sobre Aluna Móvil, p. 14

equipo de dirigir a la primera infancia el nuevo proyecto llamado Aluna Móvil. De esta manera, el servicio se puede enfocar a la atención del niño-niña y el proceso de su inclusión en la familia; y preparar a las familias para procesos futuros, en los cuales es necesario que los miembros de la familia conozcan sus derechos y los derechos de sus hijos con discapacidad.

Se desplazan equipos de dos educadoras capacitadas en Atención Temprana y una Trabajadora social en un vehículo con conductor a los barrios vulnerables de la ciudad y a municipios cercanos.

La intervención temprana también permite acostumbrar, por un lado, al niño a participar en otros entornos con otros niños de su misma edad; por otro, también es un proceso gradual para la familia de reconocer desde un principio a una persona en condición de discapacidad como miembro pleno de la familia con las mismas necesidades que cualquier niño o niña, y se acostumbran a la normalidad de su participación en otros espacios y actividades. Así se prepara la posterior inclusión en el entorno escolar. La educadora del equipo Aluna Móvil puede apoyar también a la docente de entornos preescolares. Le puede transmitir conocimientos sobre la condición de discapacidad de un niño, brindarle información sobre sus necesidades individuales del niño y ofrecerle herramientas para incluir en el grupo al niño o niña con discapacidad.

Desde sus inicios, la Fundación Aluna ha ofrecido cursos a madres comunitarias sobre la crianza y el desarrollo evolutivo de niños y niñas. Resultó que esta oferta es un apoyo fundamental para el programa Aluna Móvil. Las Madres comunitarias y Agentes educativos en entornos preescolares, en muchas ocasiones, son las primeras personas que detectan dificultades en el desarrollo de un niño o una niña.

#### **Metodología del trabajo en Aluna Móvil:**

Según Sarimski, Hintermair & Lang (2013) el objetivo de la intervención con enfoque a la familia es la del fortalecimiento de la autonomía en la superación de dificultades como competencia. Esta se evidencia en la expectativa que los padres sean capaces y puedan superar las dificultades y en la competencia de poder entender y responder a las necesidades individuales del niño. El fortalecimiento de la competencia de los padres está directamente vinculado con su autopercepción de poder impactar y ejecutar el control sobre aspectos importantes de su propia vida (Dempsey & Keen, 2008). Eso a su vez influye la capacidad de los padres de generar situaciones de aprendizaje que fomentan el desarrollo de sus hijos. Es importante tener en cuenta situaciones de carga emocional y dificultades de los padres y buscar formas de apoyo y empoderarlos. Los padres deben ser animados a intervenir activamente y directamente en el proceso de fomentar el desarrollo de sus hijos (Sarimski & Lang, 2018).

La metodología es básicamente igual a la descrita en el capítulo anterior sobre Atención Temprana. Se ofrecen sesiones de una hora y media todas las semanas, con metodología lúdica en el trabajo con el niño. Se dedica siempre un espacio de tiempo y lugar a la madre o persona a cargo del cuidado del niño. La fortaleza del programa Aluna Móvil es la atención domiciliaria. Conocer el entorno del niño, sus condiciones de vida, las posibilidades o ausencia de posibilidades de jugar para el niño. Esto último es muy importante. Con este conocimiento, la educadora puede desarrollar ajustes en el entorno físico del niño, si son necesarios. Involucrar a los miembros de la familia en el proceso les da la posibilidad de facilitar materiales a la familia o mostrarles cómo pueden ofrecer materiales de reciclaje que cumplan perfectamente su rol de material para el niño o niña jugar. Otra gran ventaja de este programa es la presencia de la familia y su posibilidad de observar las actividades de la educadora con el niño que tienen los familiares. Es más fácil para la educadora aclarar y explicar a otro familiar por qué se está desarrollando una cierta actividad con el niño. Le puede explicar por qué exactamente esta actividad le ayuda al niño. Para los familiares es más fácil entender con qué finalidad la educadora está desarrollando una cierta actividad. La probabilidad de que los familiares acepten las actividades de niño, acepten la condición del niño, entiendan que pueda jugar y aprender como cualquier otro niño, es más alta por la presencia de la educadora en las casas de las familias y el desarrollo en vivo de las actividades.

En el transcurso de los diez años en los cuales ha estado funcionando Aluna Móvil contamos con empresas, entidades públicas y fundaciones de segundo nivel como aliados del programa. La dificultad para financiarlo a través de aliados del sector público depende mucho de la disposición del gobierno del momento. Con las empresas aliadas tenemos una dependencia económica bastante alta. En tiempos de crisis es difícil que empresas privadas se vinculen. Mayor estabilidad hemos encontrado en las alianzas con fundaciones a nivel internacional y con personas naturales que apoyan el programa.

Es lamentable que no haya sido posible aún llevar el programa a un nivel institucional, sea como política municipal, departamental, o en un marco más amplio. El potencial del programa Aluna Móvil es muy importante e impactante: desde el punto de vista del maltrato, negligencia, abandono y abuso; prevención de problemas secundarios en el desarrollo del niño o niña por falta de conocimiento de la familia sobre cómo ofrecerle la mejor atención básica y defender sus derechos a la inclusión familiar, escolar y social. Este programa es determinante: la inclusión empieza en el hogar.

#### **Objetivos aciales del programa Aluna Móvil (AM):**

El objetivo general del programa AM es brindar atención integral a niños y niñas en situación de discapacidad o riesgo y sus familias, con el objetivo de facilitarles oportunidades, reducir la desigualdad en el acceso a los recursos y favorecer la inclusión familiar, escolar y sociocultural.

Los objetivos específicos de AM son:

- **Brindar atención individualizada a los niños, niñas y sus familias a través de la metodología lúdica para fomentar el proceso de aprendizaje y desarrollo psicológico y favorecer el próximo paso en el desarrollo evolutivo.**
- **Capacitar a los padres a través de un proceso práctico por medio de las sesiones de atención al niño, para que conozcan las actividades que favorecen el desarrollo óptimo de sus hijos.**
- **Crear un canal de comunicación con la madre para ayudarla en el manejo emocional de la situación de vivir con un miembro de la familia con discapacidad.**
- **Acompañar procesos individuales, familiares y sociales para minimizar los efectos negativos generados en las familias al tener un miembro en situación de discapacidad sumado a la situación de pobreza.**
- **Facilitar la consolidación de redes de apoyo teniendo en cuenta los recursos propios de cada familia.**
- **Asesorar a madres comunitarias, jardineras y auxiliares pedagógicas en la atención integral del niño con capacidades diversas.**

### **2.3.3 Capacitación a agentes educativos (comunidad) y a profesionales de ALUNA**

#### **2.3.3.1 Necesidad de capacitación en el campo de la primera infancia**

La educación inicial es definida como la atención integral que recibe el niño o la niña en sus primeros años de vida; tiempo en que se forman estructuras propias de cada individuo y que se potencializan en la niñez, en la adolescencia y finalizan en la edad adulta. Es el curso de vida fundamental donde el rol del maestro, o agente educativo, es transcendental.

*“La educación inicial es un proceso intencional para promover el desarrollo de las niñas y los niños menores de seis años mediante acciones interrelacionadas e intersectoriales que vinculan, desde el ejercicio de educar, a los diferentes actores que se encargan de esta función (maestras, maestro y agentes educativos). Es intencional porque es sistemática, estructurada y planeada. Ello significa que las acciones propuestas por las maestras, maestros y agentes educativos no surgen espontáneamente o al azar, sino que se vinculan a propósitos e intenciones formativas, se organizan, se disponen, se revisan, se reflexionan y en esta medida, se considera su pertinencia, oportunidad y calidad para los propósitos formativos de los niñas y los niños” (Ministerio de Educación Nacional, 2014, p. 62).*

El compromiso de educar de manera integral en la primera infancia crea la responsabilidad de formación, capacitación y cualificación permanentemente y de manera integral por cada maestro, maestra o agente educativo desde una actitud básica para enseñar con amor, para entender el preceder de educar. Gracias a la observación continua y permanente, se puede cono-

cer a cada niño o niña. Se trata de describir el quehacer diario, en la búsqueda constante de explicar, interpretar o reflexionar lo observado, el entender y comprender los intereses y necesidades así como el vislumbrar una mejor calidad de vida para cada niño o niña que se forma y se educa. Es esta la razón de ser que desde ALUNA se considera la importancia de la formación y cualificación permanente para los profesionales que asumen un rol en la atención integral de niños en condición de discapacidad.

De igual forma, comprometidos con la niñez, ALUNA trasciende a las comunidades vulnerables de la ciudad de Cartagena con la formación y cualificación de Madres de Hogares Comunitarios<sup>7</sup>, Madres de Hogares Comunitarios FAMI<sup>8</sup> y agentes educativos de hogares comunitarios y Centros de Desarrollo Infantil (CDI<sup>9</sup>).

### 2.3.3.2 Curso a profesionales de ALUNA (educadores, docentes y terapeutas)

Con base en las necesidades identificadas en los niños, ALUNA viene formando y cualificando en primera infancia a un equipo de docentes y terapeutas. Estos profesionales favorecen el desarrollo integral de niños y niñas de 0 a 7 años bajo un objetivo general: Ofrecer atención integral al niño, a la vez que se capacita a los padres en la atención adecuada de este, para mejorar su calidad de vida, teniendo en cuenta las habilidades y potenciales que poseen.

Esta formación se fundamentó inicialmente en los siguientes objetivos específicos:

#### Educación especial:

- Estimular habilidades cognitivas que favorezcan la integración e interacción con su entorno.
- Estimular en el niño las áreas de acuerdo a la etapa de desarrollo en que se encuentra.

#### Fonoaudiología:

- Estimular la función de órganos fono-articuladores, para favorecer el proceso de alimentación y habla.
- Estimular lenguaje comprensivo y expresivo.

#### Fisioterapia:

- Favorecer patrones de movimiento y postura que le permitan al niño comunicarse y desenvolverse en el medio, a través de implementación de técnicas terapéuticas como: Bobath, Vojta, Balón-terapia.

#### Terapia ocupacional:

- Prescribir y elaborar ayudas técnicas para mejorar postura, accesibilidad y calidad de vida del niño(a) y del cuidador.
- Brindar atención individualizada a niños que requieran experiencias multisensoriales.

<sup>7</sup> El Programa Hogares Comunitarios busca mejorar las condiciones de vida de las familias beneficiarias mediante la atención integral a niños de 0 a 6 años de edad en Centros de Cuidado Diario Diurno en dos modalidades: Centros de Atención y Desarrollo Infantil (CAD) y Hogares Comunitarios.

<sup>8</sup> Son puntos de servicio del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar - ICBF que brindan atención y apoyo a mujeres gestantes, madres lactantes y menores de dos años, para consolidar los vínculos afectivos que apoyan el desarrollo de los niños y niñas, la práctica la promoción de prácticas de crianza adecuadas, la prevención del maltrato infantil y el fortalecimiento de la responsabilidad de los padres en la formación y cuidado de los hijos.

<sup>9</sup> Los CDI (Centro de Desarrollo Infantil) son instituciones especializadas donde niños en condición de vulnerabilidad son atendidos por profesionales que les ayudan a potenciar el desarrollo de la primera infancia y les brindan atención integral por medio de la educación inicial.

### **Psicología:**

- Ofrecer atención psicoterapéutica al núcleo familiar involucrado en el proceso del desarrollo del niño(a) que asiste al programa.
- Atención individual.
- Estimular el desarrollo de las habilidades de pensamiento, memoria, atención, análisis y síntesis para fortalecer y promover su desarrollo cognitivo.

Con el transcurrir del tiempo ALUNA enmarca la atención educativa a la población en condición de discapacidad, en situación de riesgo o vulnerabilidad, en los principios de la educación inclusiva: calidad, diversidad, pertinencia, participación, equidad e interculturalidad, establecidos por el Decreto 1421 del 29 de agosto de 2017. Con este principio de educación inclusiva, el objetivo de los programas de atención a la primera infancia es promover el desarrollo integral de niños y niñas menores de 7 años en situación de discapacidad, con retrasos en el desarrollo evolutivo o en peligro de adquirir una discapacidad, desde un enfoque diferencial, de género y de derechos. Se suma el fomento del aprendizaje y participación con pares, en un ambiente común, sin discriminación o exclusión alguna, que garantice en el marco de los derechos humanos la eliminación de barreras y el ajuste de apoyos razonables.

Este compromiso formativo de parte de ALUNA se mantiene y se ajusta en el transcurrir del tiempo, bajo la actualización de políticas establecidas por el estado Colombiano, cumpliendo con los perfiles de profesionales que se requieren para la atención integral de niños y niñas con la identificación de las siguientes necesidades de formación:

1. Enfoque de educación de la primera infancia
2. Primera infancia en Colombia
3. La cooperación entre pedagogía y terapias para el desarrollo integral del niño
4. Desarrollo cognitivo en la primera infancia
5. Desarrollo psicosocial en la primera infancia
6. Desarrollo motor en la primera infancia
7. Desarrollo del lenguaje y alimentación
8. Percepción e integración sensorial
9. El juego y la lúdica
10. Familia y duelo
11. El reto de la inclusión

Esta propuesta de capacitación a profesionales tiene por objetivo ofrecerles herramientas teórico-prácticas, pedagógicas, terapéuticas y sociales, que favorecen la atención integral y el desarrollo de cada una de las dimensiones del niño (0-7 años) en condición de discapacidad, retraso en el

desarrollo y vulnerabilidad durante el curso de vida de la primera infancia, su inclusión familiar, escolar y social.

### 2.3.3.3 Curso a agentes educativos de la comunidad (Madres Comunitarias Tradicionales, Madres FAMI, Agentes Educativos y profesionales)

*“Las madres o padres comunitarios son aquellos agentes educativos comunitarios responsables del cuidado de los niños y las niñas de primera infancia del programa de Hogares Comunitarios de Bienestar. Son reconocidos en su comunidad por su solidaridad, convivencia y compromiso con el desarrollo de los niños, niñas y sus familias. El Programa nace en el año 1986 y se reglamenta en 1989”(ICBF, 2018).*

En Cartagena de Indias, como en otros lugares de Colombia, las madres envían a sus hijos e hijas en el curso de vida de la primera infancia a hogares comunitarios bajo el cuidado de madres comunitarias encargadas de velar por el cuidado y la protección de los niños. Estos hogares comunitarios funcionan en los propios hogares de las madres comunitarias.

*“Las madres comunitarias, son mujeres que escasamente han finalizado su escolaridad, la mayoría son de escasos recursos económicos para instalar su propio hogar o guardería, para brindar atención pertinente y apropiada para el desarrollo de los niños de la comunidad que les son asignados, y de esta manera apoyar a los padres de familia que deben ir a sus trabajos durante todo el día o que, por el contrario, son víctimas del desempleo, desplazamiento, etc., y a los que les resulta fundamental contar con el servicio y compromiso de estas mujeres para que sus hijos puedan recibir la alimentación y cuidados adecuados. Al iniciar los ochenta, la atención de las madres comunitarias se caracterizaba por la existencia unificada de un modelo de intervención no escolarizado, flexible y dinámico. Las actividades realizadas eran desarrolladas a través de centros de interés, reconociéndose así el carácter pedagógico de las diversas actividades vividas en el día tras día con los niños y las niñas (Maldonado, 2000). Actualmente, las funciones de las madres comunitarias se desarrollan en torno al Proyecto Pedagógico Comunitario, que las organiza y plantea que las actividades deben girar en torno a los siguientes ejes: - Comunicar a los niños, por medio de juegos, conocimientos generales, sobre todo en lo relacionado con la vida en sociedad; - Hacerles participar en grupo; - Permitir a cada niño expresarse individualmente pidiéndole que cuente anécdotas de su vida o, por qué no, sus sueños (ICBF Website). Es decir, las madres comunitarias, realizan actividades pedagógicas, orientadas a posibilitar las relaciones del niño consigo mismo, con los demás y con el mundo que le rodea, vigilando, además, el desarrollo infantil a través de la aplicación de la escala de valoración cualitativa del desarrollo”(Orozco & Bernal, 2008).*

Con el propósito de sensibilizar y capacitar, ALUNA se ha caracterizado desde sus inicios con la planificación y ejecución de cursos de formación y cualificación dirigidos a madres comunitarias y agentes educativos de la

comunidad. Se realizan planes de formación para instruir en temas pedagógicos y terapéuticos en el área de niños en condición de discapacidad o en riesgo de adquirirla. Se implementaron acciones que se fortalecen a partir del 2007 con los programas de extensión a la comunidad (Aluna Móvil), llegando a hogares comunitarios tradicionales, Hogares Comunitarios FAMI, hasta a los que se denominan hoy como Centros de Desarrollo Infantil (CDI).

Con base en las necesidades identificadas, la formación en comunidad tiene como objetivo formar a madres comunitarias, agentes educativos y profesionales para la atención integral de niños en la primera infancia, en situación de vulnerabilidad y de discapacidad o en riesgo de adquirirla con el objetivo de mejorar la calidad de vida y establecer procesos de inclusión familiar, escolar y social.

Los cursos de capacitación y cualificación se desarrollan en los barrios y áreas rurales de Cartagena de Indias. La atención a los niños y niñas y sus familias y la capacitación a madres comunitarias se desarrollan inicialmente en su propio entorno o vivienda y en ciclos de 11 sesiones los días sábados por 4 horas. Para la formación de las madres comunitarias, agentes educativos y otros profesionales, un equipo interdisciplinario se desplaza desde ALUNA hacia las comunidades para tratar de temas específicos con una perspectiva de empoderamiento en el trabajo con los niños, las familias y los miembros de su comunidad. Esta propuesta ha demostrado ser una estrategia de alto impacto social para empoderar a madres comunitarias, agentes educativos y otros profesionales para el tema de sensibilizar a la comunidad y, principalmente, mejorar la calidad de vida de los niños beneficiarios.

#### Los temas tratados en los cursos son:

1. Definición de la discapacidad
2. Desarrollo evolutivo del pensamiento según J.Piaget
3. Estrategias de evaluación pedagógica
4. Política pública y discapacidad
5. Importancia del juego en el desarrollo infantil
6. Desarrollo de actividades pedagógicas
7. Desarrollo motor de 0 a 7 años
8. Desarrollo del lenguaje de 0 a 7 años
9. Estimulación motora y del lenguaje
10. Promoción del buen trato
11. Ciclos de vida familiar
12. Redes y servicios de apoyo
13. Integración sensorial y ejercicios de estimulación
14. Visitas domiciliarias
- 15.

Hoy, el compromiso de capacitar y formar a madres comunitarias, madres comunitarias FAMI, agentes educativos y profesionales es uno de los

niveles de acción que se mantiene en ALUNA y se fortalece en la búsqueda de escuelas incluyentes que velen por una atención de calidad y aplicación de un currículo universal ajustado a las necesidades particulares de niños en el curso de vida de la primera infancia.

### **2.3.4 Fondo de emergencias**

El Fondo de Emergencias es un recurso económico especial recibido en ALUNA de parte del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial. Su propósito es ayudar a familias beneficiarias de ALUNA en situaciones particularmente difíciles o especiales. Este fondo no solamente beneficia a niños en primera infancia y sus familias, sino también a otros niños, adolescentes y adultos beneficiarios de ALUNA.

El equipo de trabajo social distribuye estas ayudas según las posibilidades y las necesidades. Las situaciones en las cuales se acciona el Fondo de Emergencias son:

- **Para comprar camas y enseres**
- **En caso de hospitalización de un miembro de la familia**
- **Para comprar un kit de aseo personal**
- **Para comprar medicamentos de alto costo o que el seguro no reembolsa**
- **Para el acceso a medicina especializada**
- **Para comprar mercados básicos (comida)**
- **Ayuda financiera para los traslados a citas médicas**

Durante el año 2017, ciento trece niños y familias de la Fundación (de todos los grupos y programas) recibieron un apoyo del Fondo de Emergencias. Dentro de estos niños, 17 pertenecían a los programas de primera infancia AM y AT.



### 3. Medición de Impacto de los programas de primera infancia de ALUNA

Después de 10 años de existencia de la Fundación Aluna se decidió, con el donante principal de los programas de primera infancia, hacer un proyecto de evaluación del impacto de estos programas en la vida de los beneficiarios (niños, niñas y sus familias).

#### 3.1 Objetivos y preguntas de investigación

##### Objetivo general

Describir el impacto de los programas de primera infancia, es decir, en qué medida fomentan cambios en la calidad de vida de los niños, familias y su relación con redes de apoyo para el bienestar personal, familiar y social.

##### Objetivos Específicos

1. Conocer las características de la población de niños atendidos entre 2008 – 2017 en los programas Aluna Móvil y Atención Temprana, para observar los cambios que ocurrieron en la población de niños atendidos en el transcurso de los años.
2. Describir en qué medida los programas AT y AM fomentan cambios en la calidad de vida de niños, familia y su relación con redes de apoyo para el bienestar personal, familiar y social
3. Evaluar la influencia de la capacitación a madres comunitarias y agentes educativos para la inclusión y aceptación de niños en condición de discapacidad cognitiva en la comunidad
4. Determinar los aprendizajes adquiridos por los profesionales para la atención a los niños en primera infancia con discapacidad o en riesgo.

##### Preguntas de investigación:

1. ¿Quiénes son los niños atendidos en AM y AT y cuáles son sus necesidades?
2. ¿En qué medida y de qué manera los programas de primera infancia de ALUNA fomentan el desarrollo integral de los niños (desarrollo cognitivo, motor, comunicativo y socio-afectivo)?
3. ¿En qué medida los programas de primera infancia de ALUNA fomentan aprendizajes y empoderamiento en las familias de niños atendidos frente a las necesidades del niño y a la gestión de sus necesidades con la ayuda de redes de servicios y de apoyo?
4. ¿Cuál es la influencia de los programas de primera infancia de ALU-

NA en la inclusión y la aceptación de personas en condición de discapacidad cognitiva en la comunidad?

5. ¿En qué medida y de qué manera los programas de primera infancia de ALUNA tienen un papel de prevención en la comunidad?
6. ¿En qué medida y de qué manera los programas de primera infancia de ALUNA tienen una influencia sobre la calidad de vida de los usuarios (niños, familias y comunidad)?
7. ¿Cuáles son los aprendizajes de las madres comunitarias y de las educadoras en el marco de las capacitaciones?

### **3.2 Metodología del proyecto Medición de Impacto**

#### **3.2.1 Diseño de la investigación**

Primero se realizó un trabajo teórico y conceptual para entender mejor el contexto en el cual se desarrollan las actividades de atención a la primera infancia en ALUNA (1).

En una segunda etapa pareció importante describir el nacimiento y la evolución de los programas de primera infancia en ALUNA (2). En efecto, el trabajo en ALUNA tuvo que adaptarse a su entorno cambiante; las necesidades de los usuarios van cambiando, tal como el contexto socioeconómico donde viven.

Para caracterizar la población de niños atendidos durante los últimos diez años (objetivo 1), se hizo un trabajo de recopilación y de representación de datos descriptivos. Este trabajo permite observar los cambios que ocurrieron en cuanto a la población de niños atendidos en el transcurso de los años.

Con el fin de determinar los cambios generados por los programas en la vida de los niños, de sus familias y de la comunidad (objetivo 2), se utilizaron varias herramientas:

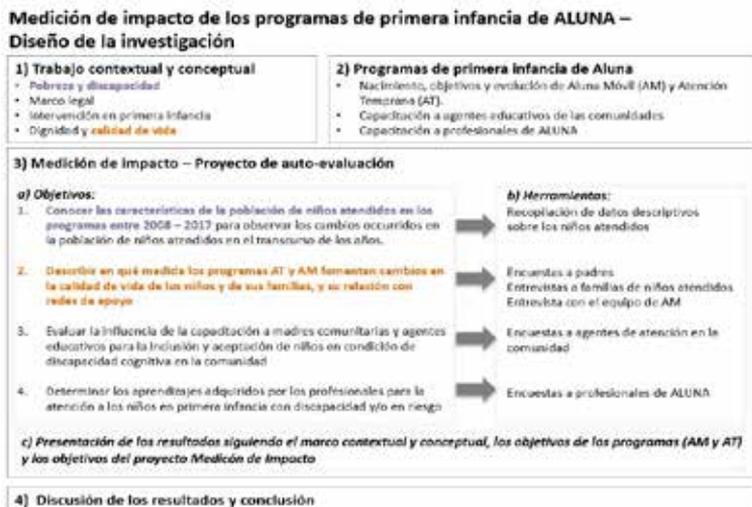
- **encuestas a padres de niños atendidos en los programas (con diseño pre-post),**
- **entrevistas con una muestra de familias de niños atendidos,**
- **una entrevista con el equipo pedagógico y de trabajo social de Aluna Móvil.**

Con estas herramientas se pudieron recopilar datos cuantitativos y cualitativos sobre los niños, sus familias y los procesos de atención. La medición del progreso de los niños se obtuvo a través de las opiniones de los padres y de las docentes. Para medir los logros directamente en el niño, se hubiera necesitado la realización de pruebas estandarizadas (pre y post). Tal medición, la del progreso directo a través de los niños, necesitaría un grupo de control que, en esta investigación, no sería viable por razones éticas.

Finalmente, se desarrollaron dos encuestas para medir o visualizar los aprendizajes realizados por los agentes educativos de las comunidades (ma-

dres comunitarias y personas trabajando en hogares infantiles) y los profesionales de Aluna (ver objetivo de investigación n° 3). Estas encuestas también tenían un diseño pre-post. Varias preguntas acerca de los temas que se abordan en la capacitación fueron distribuidas antes de empezar la capacitación y otra vez al terminarla. Comparando las respuestas de la encuesta pre y las de la post, se pueden describir los logros realizados, gracias a la capacitación.

Figura 2: Diseño del proyecto Medición de Impacto



### 3.2.2 Recopilación de datos sobre los niños atendidos desde 2008

Para tener una imagen de la población de niños atendidos desde el principio de los programas de primera infancia de ALUNA, se recopilaron los listados de niños de los años 2008 a 2017.

Estos listados cambiaron con los años, las docentes y trabajadoras sociales guardaron cada vez más información sobre los niños y sus situaciones. Por esa razón, se hizo un gran trabajo para reorganizar la información con el fin de tener un máximo de datos comunes sobre todos los niños atendidos en cada programa.

Para los niños atendidos en Aluna Móvil, la tarea se pudo realizar sin dificultades para todos los niños atendidos en los 10 años de existencia del programa, los datos estaban a disposición de manera informática. Para los niños de Atención Temprana, al contrario, solamente se presentan datos del año 2017. En efecto, los datos de los niños de 2008 a 2016 de Atención Temprana reposan en medio físico, en sus historias de atención. Para lograr mayor eficiencia en el proyecto se usaron las matrices disponibles de Aluna Móvil, por considerarlos representativos de la categoría global de los programas de primera infancia; esta es la razón por la que la información en Aluna Móvil es mucho más amplia y completa.

Los datos sobre cada programa se presentan de manera descriptiva en la primera parte de los resultados.

### **3.2.3 Encuestas a padres de niños atendidos**

#### **3.2.3.1 Elaboración de las encuestas a padres**

El objetivo de las encuestas fue determinar qué tan útil resultó el programa para los niños y los padres. Se evaluaron los 4 objetivos esenciales de la oferta de servicios del programa: 1. Favorecer el desarrollo del niño, 2. Aumentar las capacidades de los padres para apoyar el desarrollo 3. Fomentar el reconocimiento y restablecimiento de los derechos. 4. Mejorar la identificación y el acceso a las redes de servicios.

Para evaluar estos objetivos, se diseñó una encuesta en dos momentos (encuestas pre y post), una para ser aplicada al ingresar el niño al programa (o al principio del proyecto de Medición de Impacto) y la otra al egresar el niño del programa (o al final del proyecto de Medición de Impacto). De esta manera, se pudo ver la evolución de los niños y sus familias en el transcurso del tiempo en el cual estuvieron recibiendo la atención en los programas AM y AT. A continuación se presentan las preguntas contenidas dentro de las encuestas pre y post:

#### **Preguntas de la encuesta pre:**

1. Al iniciar el programa: ¿qué necesitó su hijo para ser más independiente?, ¿cuáles fueron los motivos de ingreso al programa?
2. Al iniciar el programa, ¿qué necesitaba aprender usted para ayudar a su hijo?
3. Al iniciar el programa, ¿conocía los derechos de su hijo?
4. Sí/No/¿Cuáles?
5. Antes de iniciar al programa, ¿fue a entidades a pedir ayuda para su hijo?
6. Sí/No/¿A cuáles?
7. Teniendo en cuenta las necesidades de su hijo y las suyas, ¿qué esperaba del programa?

#### **Preguntas de la encuesta post:**

1. ¿El programa le ayudó a su hijo a ser más independiente?
2. Sí/No/¿Cómo?
3. ¿El programa le enseñó como ayudar a su hijo?
4. Sí/No/¿Qué aprendió?
5. ¿El programa le enseñó sobre los derechos de su hijo?
6. Sí/No/¿Qué?
7. ¿El programa le ayudó a obtener ayuda de otras entidades?
8. Sí/No/¿Cuál(es) ayuda(s)?
9. ¿Se siente satisfecho con la atención que le brindó el programa?
10. Sí/No/¿Por qué?
11. ¿Tiene alguna sugerencia para mejorar el programa?

### 3.2.3.2 Muestra de niños para las encuestas a padres

Para las encuestas, la muestra de niños contiene el 20 % de los niños atendidos en Aluna Móvil durante los años 2016 y 2017 (148 sobre 720) y el 16% de los niños de Atención Temprana durante los mismos años (38 sobre 240).

### 3.2.3.3 Análisis de los datos de las encuestas a padres

El instrumento utilizado para organizar y analizar las respuestas de las encuestas es el programa Max QDA<sup>10</sup>. Este software permite codificar y contabilizar las codificaciones de manera sencilla. Se utiliza frecuentemente para la investigación cualitativa en el campo de las ciencias sociales.

La Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) fue utilizada para una parte del análisis de las encuestas. Para la formulación de objetivos, procesos e incluso las herramientas de medición.

Esta herramienta fue desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y publicada en 2001. El propósito principal de la CIF es ir más allá de clasificaciones como el DSM-V o la CIM-10<sup>11</sup>, para brindar: “un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y de los estados “relacionados con la salud” (OMS, 2001). La creación de la CIF siguió un movimiento general hacia una vista más biopsicosocial de la persona y de su salud (ver Engel, 1977). Según Engel, cuando uno se interesa por la salud de una persona es necesario tomar en cuenta tanto factores biológicos como factores psicológicos y sociales. Entonces la CIF propone un cambio en la manera de ver a la persona en condición de discapacidad. La CIF se aleja del modelo médico de la discapacidad y se interesa por las posibilidades de participación de la persona en su entorno, a pesar de su discapacidad y tomando en cuenta sus fortalezas. La clasificación se divide en 4 campos; cada uno de ellos debe ser tomado en cuenta cuando uno quiere evaluar las consecuencias de una enfermedad o una discapacidad sobre el funcionamiento de una persona. Estos campos son:

- **las “Funciones corporales”**
- **las “Estructuras corporales”**
- **las “Actividades y participación”**
- **los “Factores ambientales”**

Desde hace unos años, la CIF se utiliza en proyectos de investigación (por ejemplo: Guerdan et al., 2013; Murphy & Boa, 2012; Paccaud & Luder, 2017; Sánchez-Ferreira et al., 2013) y en la práctica como una herramienta para definir las necesidades de las personas en condición de discapacidad con el fin, entre otros, de decidir que tipo de apoyo organizar para esas personas. Un ejemplo de la utilización de la CIF en la práctica se encuentra en Suiza, donde la CIF sirve de base a un proceso de evaluación estandarizado para evaluar las necesidades de apoyo de niños en condición de discapacidad o con dificultades diversas en el aprendizaje (ver Hollenweger, 2013).

<sup>10</sup> Ver :<https://es.maxqda.com/>

<sup>11</sup> DSM-V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (American Psychiatric Association, 2016)  
CIM-10 : Classification internationale des maladies (OMS, 2011)

Según Simeonsson et al. (2010), la CIF es una herramienta reconocida a nivel internacional, que puede ser utilizada en los campos de la salud y de la educación, puesto que ofrece un marco y una terminología común tanto para evaluaciones clínicas, como para la práctica pedagógica o la investigación. Por los elementos presentados anteriormente, se decidió trabajar con la CIF en el presente proyecto, para codificar las necesidades de los niños atendidos en Aluna Móvil y Atención Temprana.

#### **Codificación de las encuestas a padres – encuesta “pre”:**

Para caracterizar las necesidades de los niños (las razones por las cuales ingresaron al programa, ver pregunta 1 de la encuesta pre) se utilizó la CIF. Las categorías utilizadas provienen de los dominios “Actividades y participación”, “Funciones corporales” y “Factores ambientales” de esta clasificación (ver tabla 3). Su selección se hizo de manera inductiva, eligiendo las categorías de la CIF cuando aparecían en las respuestas. En algunos casos, las informaciones sobre las necesidades de los niños eran muy vagas, no se pudieron ubicar en una de las categorías de la CIF, sino en categorías más generales (por ejemplo: “discapacidad general” o “retraso en el desarrollo”).

Para categorizar las respuestas a las preguntas 2 a 5 de la encuesta pre, la creación de categorías se hizo de manera inductiva, es decir, mirando las respuestas y haciendo categorías que permitan agruparlas de manera adecuada, ganando una visión general, sin perder informaciones importantes (Kuckartz, 2016). Para elegir las categorías, el contexto social y organizativo de los proyectos de primera infancia de Aluna en Cartagena fue tomado en cuenta (ver marco contextual y conceptual, capítulo 1). En esta parte del análisis, la CIF no fue utilizada.

**Tabla 3: Necesidades del niño (pregunta n°1, encuesta pre)**

Título de la categoría	Definición de la categoría	Localización en la CIF
Discapacidad general	Solo aparece la palabra « discapacidad » sin más detalles	-
Retraso en el desarrollo	El padre notó un retraso en el desarrollo físico y/o cognitivo, el padre compara su niño a los demás	-
Dificultades de aprendizaje	Se evocan dificultades de aprendizaje sin más precisiones	d1: Aprendizaje y aplicación del conocimiento
Esfera motora	Dificultades al nivel motor grueso y/o fino	d4: Movilidad
Esfera cognitiva	Dificultades al nivel cognitivo	b1: Funciones mentales
Lenguaje expresivo	Dificultades en el lenguaje expresivo	d330-d349: Comunicación -producción
Lenguaje comprensivo	Dificultades en el lenguaje comprensivo	d310-d329: Comunicación -recepción
Problemas de atención	Dificultades para enfocar su atención	d160: Centrar la atención
Dificultades en las relaciones sociales	Dificultades con las habilidades sociales, la dimensión social del comportamiento, con la familia, otros niños, el entorno, etc.	d7: Interacciones
Dificultades de comportamiento	Problemas a nivel del comportamiento	(d2 : Tareas y demandas generales )
Falta de independencia en el autocuidado	Higiene personal, procesos de excreción, cuidado de partes del cuerpo, lavarse, comer, beber, etc.	d5: Autocuidado
Falta a nivel nutricional	Desnutrición, riesgo vinculado a la desnutrición	e1100: Comida
Falta de independencia	Falta de independencia en las actividades diarias en comparación con otros niños de la misma edad.	-
Otras	Necesidades o dificultades que no se pueden colocar dentro de las categorías anteriores	-

Las categorías utilizadas para codificar y analizar las respuestas a las encuestas son presentadas en las siguientes tablas. Las tablas 4 a 8 presentan las categorías posibles para las preguntas 2 a 5 de la encuesta pre. Los temas abordados son: las necesidades de los padres, los derechos del niño, la ayuda recibida de otras entidades y las expectativas de los padres frente al programa.

**Tabla 4: Necesidades de los padres (pregunta n°2, encuesta pre)**

Título de la categoría	Definición de la categoría
Apoyo emocional y/o psicológico	Necesidad de recibir un apoyo a nivel emocional, estar apoyado por la docente y/o la trabajadora social, por ejemplo para aceptar la discapacidad del niño, etc.
Manejo de la discapacidad	Aprender a manejar las particularidades y dificultades vinculadas con la discapacidad
Fomento de la independencia en el autocuidado del niño	Necesidades vinculadas con la higiene personal, relacionada con los procesos de excreción, el cuidado de partes del cuerpo, lavarse, etc.
Manejo del comportamiento	Necesidad de ayuda para el manejo del comportamiento del niño
Estímulo del niño a nivel motor	Aprender como estimular y sostener el desarrollo de la movilidad gruesa y fina del niño
Confirmación de la discapacidad, informaciones sobre el diagnóstico	Necesidades de informaciones acerca de la discapacidad del niño, su diagnóstico, las consecuencias de la discapacidad, etc.
Estimulación del niño (general)	Aprender formas de estimular el niño para favorecer su desarrollo, sus aprendizajes
Comunicación con el niño	Necesidad de ayuda para encontrar una manera de comunicarse con el niño
Acceso a redes de servicio	Necesidad de informaciones acerca de las redes de apoyo y/o del acceso a redes de apoyo
Sostenimiento de la autonomía, la independencia	Aprender como sostener y estimular la independencia del niño.
Otras	Necesidades o dificultades que no se pueden colocar dentro de las categorías anteriores

**Tabla 5: Conocimiento de los derechos de los niños (pregunta n°3, encuesta pre)**

	Definición de la categoría
Sí	Los padres conocen los derechos de los niños
No	Los padres no conocen los derechos de los niños
¿Cuáles?	...

**Tabla 6: Solicitud de ayuda en otras entidades (pregunta n°4, encuesta pre)**

	Definición de la categoría
Sí	Si hubo solicitud de ayuda en otra entidad antes de llegar a ALUNA
No	No hubo solicitud de ayuda en otra entidad antes de llegar a ALUNA
¿Dónde?	...

**Tabla 7: Entidades donde los padres pidieron ayuda antes de llegar a ALUNA (pregunta n°4, encuesta pre)**

Tipo de entidad	Función de la entidad
ICBF	Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
Recuperación nutricional	Programas y centros de recuperación nutricional
Institución educativa	Todo tipo de institución escolar y/o educativa
Instituciones de salud	Instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS, EPS, etc.)
Prociencia	Fundación con el propósito de generar acciones en pro del bienestar social de las comunidades del Departamento de Bolívar
Atención terapéutica	Entidad que proporciona terapias
Otra(s)	Entidades que no entran en las categorías anteriores

**Tabla 8: Expectativas frente al programa (pregunta n°5, encuesta pre)**

Título de la categoría	Definición de la categoría
Estimulación, terapias	Los padres quieren que el niño sea estimulado, que se le organicen terapias
Apoyo emocional	Recibir un apoyo a nivel emocional, estar apoyado por la docente y/o la trabajadora social
Aprendizajes de los padres	Aprender como manejar mejor a la discapacidad del niño, como satisfacer sus necesidades, apoyar su desarrollo
Avances generales (niño)	Expectativa que el niño haga progresos generales (sin más detalles sobre los campos de funcionamiento)
Avances a nivel motor (niño)	Expectativa que el niño haga progresos en las habilidades motoras
Avances a nivel comunicativo (niño)	Expectativa que el niño haga progresos en el área de la comunicación expresiva y/o receptiva (incluye implementación de CAA <sup>12</sup> )
Mejora del comportamiento	Expectativa de una mejora del comportamiento del niño
Avances en los aprendizajes (académicos y/o funcionales)	Expectativa que el niño haga progresos generales en los aprendizajes académicos y/o funcionales
“Curación”	El padre quiere que la atención le « curara » a su hijo, que los problemas desaparezcan
Mejora a nivel nutricional	Expectativa de ayuda en el campo de la nutrición
Mejora de la salud	Expectativa de ayuda en el campo de salud del niño
Escolarización	Expectativa de ayuda para organizar la escolarización del niño (en cualquiera entidad educativa, incluso de pedagogía especial)
Ayuda económica	Expectativa de apoyo al nivel económico

<sup>12</sup> CAA: Comunicación Aumentativa y Alternativa. Ver <http://www.arasaac.org/aac.php> para una definición

Acceso a redes de servicio	Expectativa de recibir apoyo para acceder a las redes de servicio
Ayuda y atención generales (niño y/o adulto)	Expectativas generales de ayuda y atención sin más detalles (puede ser para el niño y/o el adulto)
Otras	Expectativas que no se pueden colocar dentro de las categorías anteriores

### Codificación de las encuestas a padres – encuesta “post”:

Los temas abordados en la encuesta post son los mismos que en la encuesta pre. Sin embargo, la formulación de la definición de las categorías cambia levemente. Las categorías planeadas para cada pregunta son presentadas en las tablas 9 a 14.

**Tabla 9: Aprendizajes y logros del niño  
(pregunta n°1, encuesta post)**

Título de la categoría	Definición de la categoría	Localización en la CIF
Mejora en el desarrollo general	Observación de una mejora en el desarrollo general. El padre no precisa un campo de desarrollo especial.	-
Progresos en el aprendizaje general	Observación de progresos en el campo de aprendizajes, sin más detalle.	d1: Aprendizaje y aplicación del conocimiento
Progresos a nivel motor	El programa ayudó al niño en su desarrollo motor.	d4: Movilidad
Progreso al nivel del lenguaje, de la comunicación	El programa ayudó al niño en el desarrollo de su lenguaje, de sus competencias comunicativas.	d3: Comunicación
Progresos a nivel de la atención	El programa ayudó al niño a mejorar su nivel de atención.	d160: Centrar la atención
Progresos en las relaciones sociales	El programa ayudó a que el niño mejorara en torno a sus relaciones sociales.	d7: Interacciones
Mejora del comportamiento	El programa ayudó en la mejora en el comportamiento del niño	(d2 : Tareas y demandas generales )
Progresos en el autocuidado	El programa ayudó al niño en el desarrollo de sus habilidades en el campo de autocuidado (comer, beber, vestirse, lavarse, etc.)	d5: Autocuidado
Mejora al nivel nutricional	El programa ayudó a que el niño esté en un mejor estado nutricional.	e1100: Comida
Aumento de la independencia	El programa ayudó a que el niño aprendiera a ser más independiente y autónomo en sus cosas como levantarse, vestirse, comer , jugar y relacionarse.	
Otros		-

**Tabla 10: Aprendizajes y logros de los padres  
(pregunta n°2, encuesta post)**

Título de la categoría	Definición de la categoría
Apoyo emocional	El programa generó un apoyo emocional a los padres, por ejemplo, para sobrellevar la situación, aceptar la discapacidad, tener paciencia.
Manejo de discapacidad	El padre aprendió a manejar las dificultades vinculadas a la discapacidad de su hijo.
Fomento de la independencia en el autocuidado	El programa ayudó al padre a fortalecer a su hijo en el campo de autocuidado.
Manejo del comportamiento en el niño	El programa ayudó al padre a manejar el comportamiento de su hijo.
Estímulo del niño a nivel motor	El programa ayudó a que el padre aprendiera cómo estimular a su hijo a nivel motor
Confirmación-informar discapacidad	El programa brindó informaciones sobre la discapacidad, el diagnóstico del niño.
Estimulación del niño (general)	El padre aprendió cómo estimular a su hijo, para favorecer su desarrollo, sus aprendizajes.
Comunicación con el niño	El padre aprendió cómo comunicarse con el niño.
Acceso a redes de servicio	El programa enseñó al padre cómo contactar a otras entidades de ayuda, cómo vincularse a entidades de salud, etc.
Sostenimiento de la independencia, la autonomía	El padre recibió ayuda para generar mayor independencia en el niño.
Otros	

**Tabla 11: Enseñanza sobre los derechos de los niños (pregunta n°3, encuesta post)**

Título de la categoría	Definición de la categoría
Sí	El programa les enseñó a los padres sobre los derechos de los niños
No	El programa no les enseñó a los padres sobre los derechos de los niños

**Tabla 12: Ayuda de otra entidad (pregunta n°4, encuesta post)**

Título de la categoría	Definición de la categoría
ICBF	Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
Recuperación nutricional	Programas y centros de recuperación nutricional
Institución educativa	Todo tipo de institución escolar y/o educativa
Instituciones de salud	Instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS, EPS, etc.)
Prociencias	Fundación con el propósito de generar acciones en pro del bienestar social de las comunidades del Departamento de Bolívar
Atención terapéutica	Entidad que proporciona terapias
Otra(s)	Entidades que no entran en la categorías anteriores

**Tabla 13: Satisfacción con el programa (pregunta n°5, encuesta post)**

Título de la categoría	Definición de la categoría
Estimulación, terapias	Los padres están satisfechos de las estimulaciones y/o terapias recibidas del programa.
Apoyo emocional	Los padres apreciaron el apoyo al nivel emocional.
Aprendizaje de los padres	Los padres aprendieron a manejar las necesidades del niño, a satisfacer sus necesidades, apoyar su desarrollo
Avances generales	Los padres están satisfechos de los avances generales de niño.
Avances a nivel motor	Los padres están satisfechos de los progresos del niño al nivel motor.
Avances a nivel comunicativos	Los padres están satisfechos de los progresos del niño al nivel comunicativo.
Avances en el comportamiento	Los padres están satisfechos de los progresos del niño al nivel del comportamiento.
Avances a nivel de los aprendizajes	Los padres están satisfechos a nivel de los procesos de aprendizaje del niño.
«Curación»	Los padres piensan que el programa ayudó a «curar» el problema/la discapacidad del niño.
Mejora a nivel nutricional	Los padres están satisfechos del apoyo recibido al nivel de la alimentación.
Mejora de salud	Los padres están satisfechos del apoyo recibido al nivel de la salud.
Escolarización	Los padres están satisfechos del apoyo recibido para organizar la escolarización del niño.
Ayuda económica	Los padres están satisfechos del apoyo recibido a nivel económico.
Acceso a redes de servicio y apoyo	Los padres están satisfechos del apoyo recibido para vincularse a otras entidades de servicio.
Ayuda y atención generales recibidas (niño y/o padres)	Los padres expresan una satisfacción general con la ayuda brindada a sus hijos y/o a ellos mismos, sin dar más detalles.
Otro	

**Tabla 14: Sugerencias para mejorar el programa  
(pregunta n°6, encuesta post)**

Título de la categoría	Definición de la categoría
El padre no tiene sugerencias	---
Algo para mejorar	Más tiempo/días de atención
	Realización de actividades grupales
	Brindar más contenido pedagógico
	Otra sugerencia

### Pautas para la codificación

Las siguientes pautas fueron respetadas durante la codificación para tender a la mejor objetividad y sistematización posibles en el análisis.

1. Cada categoría tiene una definición clara.
2. Cada pregunta de la encuesta tiene una lista de categorías posibles (marcadas con colores en el programa de codificación). Es posible poner un código de otra pregunta si eso parece pertinente (ejemplo: una expectativa esta presente dentro de las necesidades del niño o del padre).
3. Siempre verificar que no haya otra categoría que explique mejor la respuesta codificada.
4. Si varias categorías están identificadas en un mismo enunciado, se asignan todas las categorías necesarias. Se pueden usar varios códigos para una respuesta.
5. Es mejor utilizar la categoría "otro/otra" que codificar algo de manera incorrecta.

Para asegurar la adecuación de la codificación, cada miembro del equipo de investigación codificó 20% de las encuestas. Luego se compararon las codificaciones y se disputaron los elementos donde los miembros no habían dado los mismos códigos. De esta manera, todos los miembros tenían una visión común de los elementos de respuesta y de los códigos para poder codificar el 80% restante.

### 3.2.4 Entrevistas con familias de niños atendidos

Para acercarse de manera más profunda a los cambios generados por los programas en la vida de los beneficiarios, se hicieron entrevistas con 13 familias de niños atendidos en Aluna Móvil y Atención Temprana. El método elegido para las entrevistas fue la "entrevista semiestructurada" (Hernández et al., 2014). Para analizar los datos de las entrevistas se hizo un "Análisis Cualitativo de Contenido" (Kuckartz, 2016; Mayring, 2015). El tema guía del análisis de las entrevistas fue la "Calidad de Vida", tal como se define en el capítulo 1.2.2.2.

### 3.2.4.1 Muestra de familias

Para elegir las familias que iban a participar en la parte cualitativa de esta investigación se usó una técnica de muestreo llamada “Muestras de máxima variación”. Según Hernández Sampieri y sus colegas (2014, p. 387): “estas muestras son utilizadas cuando se busca descubrir distintas perspectivas y representar la complejidad del fenómeno estudiado”. En el caso de este proyecto, el objetivo de la muestra de familias era tener varias ilustraciones de la influencia del programa en la calidad de vida de los niños y de sus familias. Trece familias fueron elegidas, teniendo en cuenta la máxima variación en cuanto:

- al lugar de residencia (barrio)
- al perfil del niño (edad, discapacidad, habilidades y dificultades)
- a la situación familiar (familia nuclear o extendida, número de hijos, estrato socio-económico<sup>13</sup>, etc.)
- a la duración en el programa (estancia amplia o corta, familias todavía vinculadas al programa u otras ya egresadas, etc.).

Antes de realizar las entrevistas, se pidió el consentimiento de cada padre de familia por escrito. De las 13 familias, 11 pertenecieron al programa Aluna Móvil y dos a Atención Temprana. Gracias a las entrevistas, se obtuvieron datos que reflejan un máximo de situaciones diferentes, en varios contextos, dentro de la población global de beneficiarios de los programas. En la tabla 15 se encuentran resúmenes de la situación de cada uno de los 13 niños de quienes interrogamos las familias. Los nombres fueron cambiados para mantener el anonimato. El género corresponde al verdadero del niño.

**Tabla 15: Descripción sociodemográfica de los niños, sus condiciones de salud y sus familias**

Nombre anónimo	Historia del niño y de su familia
María	María tiene 18 meses de edad al momento de la entrevista. Vive con su mamá, su papá y una hermanita de 3 meses. La familia vive en un barrio de estrato socioeconómico 1 <sup>2</sup> . La madre tiene 20 años de edad, es ama de casa y estudió hasta el bachillerato. La niña ingresó al programa cuando tenía 10 meses, debido a un retraso en su desarrollo (no balbuceaba ni sostenía la cabeza). María lleva más o menos 8 meses en el programa al momento de la entrevista.
Roberto	Roberto tiene 7 años de edad al momento de la entrevista. Vive en un barrio de estrato socioeconómico 1 con sus padres y tres de sus nueve hermanos. Su madre tiene 49 años, estudió hasta segundo de primaria y es actualmente ama de casa. El papá estudió hasta tercero de primaria y es vendedor ambulante. Roberto ingresó a Aluna Móvil a los 4 años, debido a que sus padres necesitaban orientación para manejar al niño. Se encontraban perdidos y desesperados cuando Roberto fue diagnosticado con síndrome de Down al momento de nacer. Además, Roberto tiene un soplo en el corazón y tuvo problemas graves con sus dientes. Fue remitido a Bogotá para dos operaciones con la <i>Fundación Cardio Infantil</i> (operaciones de los dientes y del corazón) pero al final solo pudieron hacerle la operación de los dientes. Actualmente el niño no está vinculado a un colegio. Los padres reportan situaciones de violencia en el barrio y tienen miedo por Roberto.

<sup>13</sup>Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) citado por la alcaldía de Cartagena, la estratificación socioeconómica es un mecanismo que permite clasificar la población en distintos grupos de personas que tienen características sociales y económicas similares, a través del examen de las características físicas de sus viviendas y del entorno inmediato. Las viviendas y los predios de los municipios y el distrito se pueden clasificar en 6 estratos: 1 = Bajo-bajo / 2 = Bajo / 3 = Medio-bajo / 4 = Medio / 5 = Medio-alto / 6 = Alto. La estratificación es una herramienta que ayuda a cobrar los servicios públicos de manera diferencial, es decir, quienes tienen más capacidad económica pueden pagar más por los servicios públicos y contribuyen para que los estratos bajos puedan corresponder con el pago de sus tarifas. <http://www.cartagena.gov.co/index.php/component/content/article/91-secraria-de-planeacion-distrital/126-estratificacion?Itemid=515>

Sebastián	Sebastián tiene 3 años de edad al momento de nuestra visita. Vive con sus padres y un hermano en un barrio de estrato socioeconómico 1. Su madre tiene 24 años, es bachiller y ahora mismo es ama de casa. El niño ingresó al programa a los 2 años de edad, debido a que tenía dificultades a nivel de la motricidad fina y no se desarrollaba su lenguaje. Fue diagnosticado con retraso en el desarrollo, pero no se sabe precisamente de donde viene este retraso. El niño recibe atención en un hogar comunitario.
Viviana	Viviana tiene 9 años al momento de la entrevista. Ingresó a Aluna Móvil porque tiene acondroplasia y broncomalacia (enanismo). Esta enfermedad le causa dificultades a nivel motor y un retraso mental leve. Los padres recibieron el diagnóstico a los 7 meses de embarazo. Viviana vive en un barrio de estrato socioeconómico 1 con sus padres y sus dos hermanos. La entrevista se realizó con su papá, el está actualmente desempleado y cuida a los niños. Su mamá trabaja. Viviana estuvo vinculada a AM durante 8 años, egresó hace pocos meses. Ahora está escolarizada en un colegio privado, los padres esperan que pueda ingresar a un colegio público en el futuro.
Carlos	Carlos tiene 9 años al momento de la entrevista, vive solamente con su madre en un municipio de estrato socioeconómico 1. La madre tiene 25 años, es bachiller y ahora mismo trabaja como estilista en una peluquería. El niño tiene un Síndrome de Arnold que le dificulta la movilidad, pero tiene buen funcionamiento cognitivo. Está escolarizado en una escuela regular, su mamá lo lleva todos los días. Ingresó al programa a los 2 años y estuvo en el durante más o menos 6 años, egresó en el año 2016, por cumplimiento de objetivos.
Édgar	Edgar casi tiene 8 años al momento de la entrevista. Está vinculado a Aluna Móvil desde hace 5 años. Sufre de desmielinización cerebral, que le causa dificultades a nivel motor y en el desarrollo del lenguaje. El niño vive con sus padres y su hermanito en un barrio de estrato socioeconómico 1. Su mamá estudió hasta el bachillerato. Edgar está escolarizado desde el jardín (3 años de edad), siempre estuvo en el sistema de educación regular.
Francesco	Francesco tiene 6 años de edad al momento de la entrevista. Vive con dos tíos y sus abuelos maternos, en un barrio de estrato socioeconómico 1. Ingresó al programa a los 2 años debido a una hemiplejía espástica en sus piernas. Su familia se enteró del programa debido a que ya la Fundación estaba atendiendo a otros niños en la comunidad. El niño va al colegio en el grado de transición. Su abuela tiene 49 años, es bachiller y ahora mismo es ama de casa. El niño estuvo vinculado al programa entre 2012 y 2014, luego hubo una pausa de dos años por asuntos administrativos. Ahora está vinculado otra vez al programa desde el año 2016. El niño va a un colegio regular desde sus 4 años.
Gina	Gina tiene 2 años y 8 meses en el momento de la entrevista. Vive con su mamá y 9 otras personas de su familia extendida en un barrio de estrato socioeconómico 1. Tiene dos hermanos, uno mayor y uno menor. Su mamá tiene 35 años, es ama de casa y estudió hasta el bachillerato. La niña todavía no tiene un diagnóstico médico oficial, pero la madre dice que tuvo la impresión que su hija estaba retrocediendo en su desarrollo y por eso contactó a ALUNA. Gina está vinculada al programa desde febrero 2016. En el momento de la entrevista no se encuentra vinculada a un colegio ni a un hogar infantil.

Soraya	Soraya tiene 1 año y 11 meses de edad al momento de la entrevista. Vive con su mamá y su hermano mayor en un barrio de estrato socioeconómico 1. Ingresó al programa porque nació prematura y parecía tener un retraso en el desarrollo motor, « no tenía ninguna clase de movimiento, no se volteaba ». La madre aprovechó que su hijo mayor ya estaba afiliado al programa y comentó la situación de su hija a la docente de su hijo. De esa manera, la niña ingresó al programa. La madre tiene 29 años, es bachiller y ama de casa. Además de Aluna, la familia cuenta con el apoyo de la Fundación Canguro.
Nadia	Nadia tiene 6 años de edad al momento de la entrevista. Vive con sus padres y 6 hermanos en un barrio de estrato socioeconómico 1. Su diagnóstico es parálisis cerebral y lo recibió a los 6 meses de edad. La niña ingresó al programa cuando tenía un año, con la ayuda de una vecina a la que ya atendía la Fundación ALUNA. Ahora lleva 5 años vinculada al programa. Su madre actualmente es ama de casa, tiene 37 años y es bachiller. Tuvo una fase de depresión cuando se dio cuenta que su hija no se desarrollaba normalmente. Nadia estuvo vinculada a una institución de pedagogía especial durante un tiempo, pero ya no lo está por problemas de transporte. La institución está lejos de la casa y la familia no tiene dinero para el transporte diario. La Fundación ALUNA está buscando un padrino para asumir los costos de transporte.
José	José tiene 9 años de edad al momento de la entrevista. Está diagnosticado desde los 2 años con trastorno generalizado de la conducta y del desarrollo. Ingresó al programa cuando tenía entre 6 y 7 años, con ayuda de una vecina cuyo hijo era atendido por AM. Su madre tiene 54 años. En la casa (Barrio de estrato 1) viven 15 personas, eso dificulta a veces las relaciones con José.
Elizabeth	Elizabeth tiene 5 años de edad al momento de la entrevista. Vive con su mamá, sus dos hermanos (uno mayor y uno menor), una tía y dos primos. Viven en un barrio de estrato 1. La madre tiene 30 años de edad, es bachiller y ahora mismo es ama de casa. Elizabeth tiene labio leporino y paladar hendido, eso le dificultó el aprendizaje del lenguaje. Ya tuvo una operación. La niña ingresó al programa por medio de la hermana mayor que ya estaba vinculada a Aluna por dificultades de atención. El hermano menor también recibe atención en Aluna (Atención Temprana) porque nació prematuro y bajo de peso. Elizabeth está escolarizada en un colegio tradicional.
Leandro	Leandro tiene 5 años de edad al momento de la entrevista. Vive con su mamá, su papá, y su hermana mayor de 14 años. Viven en un barrio de estrato socioeconómico medio (ver nota 4, página anterior). La madre refiere que el niño fue diagnosticado a los 2 años con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) en una ciudad de Argentina donde residían anteriormente. Leandro ingresó al programa Atención Temprana para mejorar su comportamiento y para que la madre aprendiera pautas de atención; actualmente se encuentra vinculado en una institución educativa regular.

### 3.2.4.2 Entrevistas semiestructuradas

Según las situaciones familiares, las entrevistas se realizaron con uno de los padres (en la mayoría de los casos la madre), con una persona acudiente del niño (por ejemplo una abuela) o con ambos padres. En algunos casos participaron más personas: un hermano, una tía, etc. Los niños concernidos

podían estar presentes durante la entrevista, y si se encontraban en una edad y una condición que permitiera su participación, podían participar. Las entrevistas tuvieron lugar en el domicilio de las familias (familias de Aluna Móvil) o en Aluna (familias de Atención Temprana). La duración de las entrevistas fue de 20 a 40 minutos, según el estilo comunicativo de las familias. Las personas que guiaron las entrevistas (entrevistadoras) fueron las docentes y/o trabajadoras sociales de los niños atendidos, para beneficiar la relación de confianza establecida entre las familias y el equipo. Ariane Paccaud acompañó las entrevistadoras para poder apoyarlas en caso de necesidad metodológica.

El objetivo de las entrevistas era obtener “una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema” (Janesick, 1998, citado por Hernández Sampieri et al., 2014, p. 403), en este caso respecto al impacto de los programas de primera infancia de ALUNA en la vida de la familias beneficiarias. Se planearon cinco preguntas y sus subpreguntas. Las entrevistadoras tenían la libertad de adaptar el orden de las preguntas y de complementar con otras preguntas para fomentar una discusión abierta sobre los temas elegidos, como lo recomiendan Hernández Sampieri et al. (2014, p. 403). La subpreguntas fueron utilizadas en casos donde los padres no contestaban de manera espontánea, cuando la discusión no fluía de manera natural. Los temas abordados en las entrevistas son presentados en la tabla 16, así como las preguntas principales y las subpreguntas. La tabla 16 consiste en la guía a disposición de las entrevistadoras durante las entrevistas.

**Tabla 16: Preguntas y subpreguntas de las entrevistas semiestructuradas**

N°	Temas	Preguntas y subpreguntas
0	Introducción	¿Como se enteró usted del programa? • ¿Cuándo escuchó del programa por primera vez? • ¿Dónde? ¿A través de quién?
<b>1) Preguntas acerca del niño</b>		
1a	Necesidades del niño	¿Por qué ingresó su hijo al programa? • ¿Cuáles son/eran sus dificultades? • ¿Cuál es su diagnóstico?
1b	Cambios en la vida del niño	¿Qué <b>le brindó el programa a su hijo?</b> • ¿Según usted, cuáles son los logros/cambios/aprendizajes que su hijo tuvo gracias al programa? • ¿En qué campos de la vida de su hijo ayudó el programa? • Si el padre no entiende la pregunta anterior, ayudar con algunos de esos ejemplos: • ¿Hubo cambios/logros... : • a nivel del bienestar? • a nivel social, de las relaciones sociales, familiares? • a nivel del desarrollo motor/cognitivo/del lenguaje?

<b>2) Preguntas acerca de los padres / de la familia</b>		
<b>2a</b>	Necesidades ...de los padres ...de la fa- milia	¿Qué necesitaba aprender o recibir usted del programa? • ¿Qué esperaba usted del programa? <b>+ Y/u otros miembros de su familia?</b>
<b>2b</b>	Cambios en la vida de los padres  Cambios en la vida de otros miem- bros de la familia	¿Qué <b>le brindó el programa a usted?</b> • ¿Cuáles son los logros/cambios/aprendizajes que usted tuvo gracias al programa? • ¿En qué campos de su vida el programa tuvo una influencia, y qué tipo de influencia?  Si el padre no entiende la pregunta anterior, ayudar con algunos de esos ejemplos: ¿Hubo cambios/logros... : • a nivel del bienestar? • a nivel de las relaciones sociales o familiares? • a nivel organizativo, financiero, etc.? • a nivel del acceso a servicios?  ¿Qué <b>les brindó el programa a otros miembros de su familia (otros hijos, esposo-a)?</b> • ¿Cuáles son los logros/cambios/aprendizajes que tuvieron gracias al programa? • ¿ En qué campos de su vida el programa tuvo una influencia, y qué tipo de influencia?
<b>3) Preguntas acerca de la comunidad</b>		
<b>3a</b>	Cambios en la comunidad	¿Desde que su hijo entró al programa, ha notado cambios en la actitud de sus vecinos/de la comunidad? ¿ <b>Cuáles?</b>
<b>4) Consecuencias o dificultades vinculadas al programa (niño y/o familia)</b>		
<b>4a</b>	Consecuen- cias y/o dificultades vinculadas al programa	¿Usted o alguien de su familia tuvo dificultades o inquietudes vinculadas/debidas al programa? ¿ <b>Cuáles?</b>  ¿Tiene usted una sugerencia para mejorar el programa?
<b>5) Evolución desde el egreso (solo si el niño ya egresó del programa)</b>		
<b>5a</b>		¿Cómo ha estado ... (el niño) desde su egreso? ¿ <b>Cómo les fue desde el egreso?</b>  Si el padre no entiende la pregunta anterior, ayudar con algunos de esos ejemplos: ¿Hubo cambios/logros... : • ¿a nivel de la escolarización? • ¿a nivel de las relaciones sociales o familiares? • ¿a nivel de la salud • ¿a nivel del acceso a servicios?

### 3.2.4.3 Transcripción de las entrevistas

Cada entrevista fue transcrita siguiendo reglas científicas de transcripción (ver Dresing et al., 2015 y Hernández Sampieri et al., 2014). Se utilizó

el programa Express Scribe<sup>15</sup>. Se realizó una guía de transcripción para las estudiantes encargadas de esta tarea (según Dresing et al., 2015). Las reglas de confidencialidad fueron respetadas, cada niño recibió un nombre ficticio en vez de su nombre verdadero, y los nombres de miembros de sus familias fueron cambiados.

#### 3.2.4.4 *Análisis cualitativo de contenido*

La primera etapa del análisis cualitativo de contenido realizado fue leer todas las entrevistas y hacer un resumen de la situación de cada niño concernido y de su familia. Según Kuckartz (2016), hacer resúmenes de casos permite tener una visión global de los datos y ayuda a preparar la elección de categorías para el análisis.

Luego, teniendo en cuenta la naturaleza de las entrevistas (semi-estructuradas) y el trabajo ya realizado sobre el tema clave de la pregunta de investigación n° 5 (la calidad de vida), se eligió trabajar según el método llamado Análisis cualitativo de contenido estructurando (inhaltsliche strukturierende qualitative Inhaltsanalyse en alemán), tal como propuesto por Kuckartz (2016).

Las categorías principales para el análisis fueron seleccionadas de manera deductiva. En efecto, Kuckartz (2016) recomienda trabajar de esta manera cuando el tema investigado ya tiene una buena base teórica y cuando el hilo conductor de las entrevistas se inspira de esta base teórica, lo que fue el caso aquí. Las nueve categorías elegidas son presentadas en la tabla 2 (p. 14). Veinte por ciento de las entrevistas fueron codificadas para comprobar la adecuación de estas categorías principales.

Después de la validación de las categorías principales, todas las entrevistas fueron codificadas con la ayuda del programa informático llamado Max QDA.

Los segmentos codificados debían ser frases o párrafos entendibles fuera de contexto. Eso hace que los segmentos podían ser bastante largos. Por esa razón, a un mismo segmento se podían atribuir hasta tres códigos según el número de temas de los cuales trataba.

Luego, los segmentos codificados fueron agrupados por tema y finalmente se les aplicó la metodología de Mayring (2015) para crear categorías más finas (subcategorías dentro de cada categoría principal); los segmentos fueron parafraseados, generalizados y al final agrupados para reducir la cantidad de información (tres etapas llamadas Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion en alemán). De esta manera, los temas que aparecen dentro de cada una de las categorías pueden ser presentados de manera estructurada y concisa.

<sup>15</sup> <http://www.nch.com.au/scribe/es/index.html>

Los resultados del análisis están presentados siguiendo las nueve categorías principales, primero en relación con los cambios en la calidad de vida de los niños atendidos, y luego en relación con los cambios en la calidad de vida de sus padres y familias.

### **Resumen y análisis secundario**

Al final de la presentación de los resultados del análisis de las entrevistas a padres de niños atendidos, se presenta un resumen en forma de tabla. Eso permite dar una visión a la vez global y concisa de los resultados presentados. En la tabla se inscribe para cada niño y cada dimensión de la CV si los padres evocaron o no cambios en la calidad de vida de su hijo y/o en la suya.

Además, se presenta un análisis secundario teniendo por propósito investigar si variables como el nivel de discapacidad del niño y/o la situación socioeconómica de la familia están vinculados con variaciones dentro de los resultados acerca de la calidad de vida. Para este análisis secundario, los niños están agrupados según su grado de discapacidad (D1, D2, D3) y según la situación socioeconómica de su familia (SE1, SE2, SE3). Se asignó a cada niño:

- **un código para su nivel de discapacidad:**
  - » D1 significa discapacidad “leve” (p. e. retraso en el desarrollo, dificultades de comportamiento, discapacidad física y/o motora leve o moderada sin discapacidad intelectual),
  - » D2 es para los niños con una discapacidad “moderada” (p. e. discapacidad física leve o moderada combinada en condición de discapacidad intelectual leve o moderada),
  - » D3 se aplica para niños que tienen una discapacidad considerada como “severa” (p. e. discapacidad física y/o intelectual severa, multidéficit, etc.).
  
- **Y un código para su situación socioeconómica:**
  - » SE1 significa que la familia vive en condiciones relativamente buenas en comparación con el promedio de las familias atendidas por los programas AM y AT.
  - » SE2 se atribuye niños de familias que viven en condiciones de pobreza marcadas (lo que consiste en el promedio de las familias atendidas por Aluna Móvil).
  - » SE3 se utiliza para niños de familias que viven en condiciones de pobreza extrema.

La asignación de los niños a estos grupos se hizo con el apoyo de las docentes y trabajadoras sociales que trabajan cotidianamente con estas familias.

La tabla que presenta el resumen de los resultados de las entrevistas a padres se organiza agrupando los niños según nivel de discapacidad (D1, D2 o

D3) y según la situación socio-económica de su familia (SE1, SE2 o SE3). De esta manera, se pueden buscar perfiles de necesidades dentro de los grupos.

### **3.2.5 Entrevista con el equipo de Aluna Móvil**

Además de las 13 entrevistas con padres de niños atendidos, se hizo una entrevista con el equipo de Aluna Móvil. Esta entrevista tenía por propósito recopilar un complemento de informaciones acerca de los efectos de la intervención de Aluna Móvil en la comunidad (objetivo de investigación 2c, ver página nº22, capítulo 3.1). En efecto, las entrevistas realizadas con los padres fueron más enfocadas en ellos mismos, sus hijos y sus familias.

#### **3.2.5.1 Muestra de profesionales**

Esta entrevista tuvo lugar con las cuatro docentes y las dos trabajadoras sociales del programa Aluna Móvil (grupos 1 y 2 de AM). Se reunieron con tres personas del equipo de investigación (dos estudiantes de la Universidad San Buenaventura y Ariane Paccaud, responsable de la parte metodológica del proyecto Medición de Impacto). Se decidió trabajar únicamente con el equipo de AM para esta entrevista debido a que este programa trabaja directamente en las comunidades, al contrario del programa Atención Temprana.

#### **3.2.5.2 Grupo focal con guía semiestructurada**

La entrevista con el equipo de Aluna Móvil se organizó como un grupo focal. Según Hernández Sampieri y sus colegas (2014, p. 408) estos grupos focales “consisten en reuniones de grupos pequeños o medianos (tres a 10 personas), en las cuales los participantes conversan a profundidad en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal”. Los autores citan a Morgan (2008) y Barbour (2007) para complementar su definición: “Más allá de hacer la misma pregunta a varios participantes, su objetivo es generar y analizar la interacción ente ellos y cómo se construyen grupalmente significados” (Ibíd., p. 409). Puesto que los equipos de Aluna Móvil deben colaborar de manera intensa y multidisciplinaria cada día, pareció adecuado hacer una entrevista grupal y no varias entrevistas individuales.

En el caso de la entrevista con el equipo, también se decidió trabajar con una entrevista semiestructurada. Como recomienda Hernández Sampieri et al. (2014, p. 411), se trabajó con temas y preguntas predefinidos; pero la entrevistadora tenía la libertad de añadir temas o preguntas durante la sesión si le parecía necesario. Además, el orden de las preguntas podía ser parcialmente cambiado para aprovechar momentos de discusión espontánea. Con las preguntas presentadas en la tabla 17, se pudieron recopilar informaciones sobre la percepción de las docentes y trabajadoras sociales acerca de su rol profesional ante la comunidad, acerca del impacto de sus actividades en la comunidad, así como sobre las dificultades encontradas en su trabajo diario.

**Tabla 17: Temas y preguntas del grupo de enfoque con el equipo de Aluna Móvil**

N°	Temas	Preguntas y subpreguntas
1	Niveles de atención <sup>16</sup>	¿Cuáles son los tres niveles de atención según los cuales trabajan ustedes en Aluna Móvil? ¿Cuáles son los objetivos de la intervención de Aluna Móvil en la comunidad?
2	Actividades realizadas en la comunidad	¿Cuáles son las actividades que realizan hoy en día en/con la comunidad? ¿Qué tipo de influencia y/o de relación piensan tienen en la comunidad?
3	Evaluación	¿Cómo evalúan el impacto de su trabajo actual en la comunidad?
4	Fuerzas, dificultades y necesidades	¿Cuáles son las fortalezas de su intervención en la comunidad? ¿Cuáles son las dificultades encontradas en su trabajo con la comunidad? ¿Qué necesitarían para mejorar el impacto de su trabajo en la comunidad?

### 3.2.5.3 Transcripción de la entrevista

Como para las entrevistas a padres, la entrevista fue transcrita siguiendo reglas científicas de transcripción (ver Dresing et al., 2015 y Hernández Sampieri et al., 2014).

### 3.2.5.4 Análisis cualitativo de la entrevista al equipo de Aluna Móvil

El análisis de la entrevista realizada con el equipo de Aluna Móvil también se hizo utilizando el método llamado Análisis cualitativo de contenido estructurando (inhaltliche strukturierende qualitative Inhaltsanalyse en alemán) ya descrito en el capítulo 3.2.4.4. Las categorías deductivas utilizadas en la primera parte del análisis fueron extraídas de las preguntas de investigación n° 3, 4 y 5 y conciernen los temas siguientes:

- **acceso a las redes de servicios y de apoyo,**
- **inclusión y aceptación de niños en condición de discapacidad y sus familias en la comunidad,**
- **prevención en cuanto al desarrollo o el empeoramiento de discapacidades.**

Los resultados del análisis se presentan siguiendo estos tres temas y mostrando las subcategorías que aparecieron de manera inductiva en el transcurso del análisis.

<sup>16</sup> Según los conceptos de la Fundación ALUNA, el objetivo de Aluna Móvil es lograr la inclusión familiar, escolar y social mediante el trabajo en tres niveles: niño, familia y comunidad (ver capítulo 2.3.1.2).

### 3.2.6 Encuestas acerca de las capacitaciones a educadores de ALUNA

Las encuestas a los participantes del curso de atención a la primera infancia tuvieron como objetivo identificar –antes de iniciar el curso– los aspectos que los educadores consideraban fundamentales en la formación de los profesionales a cargo de atender a los niños y niñas en condición de discapacidades.

Al final del curso, se aplicó la segunda parte de la encuesta para poder identificar los aprendizajes realizados por los educadores. Las encuestas pre y post se aplicaron al total de los participantes del curso 2016-2017, es decir a 11 personas.

Las respuestas a la encuesta pre fueron categorizadas y se notó el saber que poseía cada persona en cada campo. En la encuesta post, al final del curso, los participantes debían indicar su nivel de saber en estos mismos campos. En la parte de resultados, se presentan los niveles de saberes de los participantes en la encuesta pre y en la post, para visualizar los aprendizajes alcanzados.

### **3.2.7 Encuestas acerca de las capacitaciones a agentes educativos de la comunidad**

El propósito de las encuestas a agentes educativos (madres comunitarias) fue identificar el grado de conocimiento de los conceptos de desarrollo y discapacidad, así como la aplicación de estrategias eficaces en la cotidianidad del aula/hogar.

Se tomó una muestra de 95 madres comunitarias. Se escogieron las madres comunitarias que realizaron el curso en 2017 por tener mayor disponibilidad de la información. Este número corresponde a más del 30% del total de madres capacitadas en el proyecto Medicor (2016-2018)

Los datos de la encuestas fueron tratados por una parte de manera descriptiva y por otra parte con análisis estadísticos, con tests de diferencias.

### **3.2.8 Encuestas acerca de las actividades artísticas**

Una encuesta pequeña se aplicó a los padres de familias que han participado en actividades artísticas organizadas por ALUNA en los barrios desfavorecidos de la ciudad. Un total de 57 padres contestó a varias preguntas acerca de la frecuencia de su participación en actividades artísticas con sus hijos, de su interés en participar en actividades de este tipo, y de los beneficios que piensan recibir ellos y sus hijos de este tipo de actividades.

Los datos acerca de la frecuencia de participación y del interés de los padres se presentan de manera descriptiva. Y los datos acerca de los beneficios percibidos fueron codificados en categorías y se presentan siguiendo estas categorías.

## **3.3 Resultados**

### **3.3.1 Población de niños atendidos entre 2008 y 2017**

Los listados de niños atendidos en Aluna Móvil (2008-2017) y Atención Temprana (2017) fueron recolectados con el objetivo de dar una imagen de la población de niños que pasaron en los programas durante los 10 años de existencia de los programas. A continuación se presentan los datos de manera descriptiva.

### 3.3.1.1 Aluna Móvil

Durante los 10 años de actividad del programa Aluna Móvil (entre 2008 y 2017), se atendieron un total de 1680 niños en condición de discapacidades o en riesgo de adquirir una. Para cada niño, se registró un diagnóstico principal o una razón principal por la cual el niño necesitaba la atención de AM. Estos diagnósticos fueron categorizados por los miembros del equipo de investigación y se presentan en el gráfico siguiente.

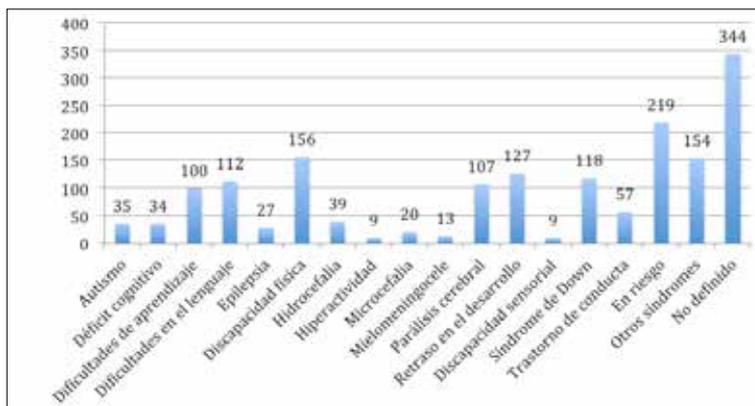


Figura 3: Categorías de diagnósticos de los niños atendidos en AM entre 2008 y 2017

En concordancia con la información de los listados se establece que las categorías que más predominan son:

- diagnóstico no definido (20%)
- niños en riesgo (13%)
- discapacidad física (9.3%)
- otros síndromes (9.2%)
- retraso en el desarrollo (7.5%)
- síndrome de Down (7%)
- dificultades en el lenguaje (6.7%)

Con respecto al género de los niños atendidos, los datos de los listados revelan que el 66% de la población atendida era masculina.

Otro elemento interesante de los listados de niños atendidos en Aluna Móvil es el hecho que la población de niños “en riesgo” ha evolucionado de manera constante a lo largo de los años. En el 2008, por ejemplo, todos los niños que se vincularon al programa tenían algún grado de discapacidad. En el 2012, del total de niños vinculados uno solo tenía una condición de riesgo, todos los demás algún grado de discapacidad.

En el 2017, del total de vinculados, más del 15% eran niños en riesgo. Esta evolución se debe entre otras a dos razones principales:

1. Un eje importante para la Fundación ALUNA siempre ha sido la prevención de la discapacidad, y en el modelo pedagógico también se

contempla que la pedagogía especial es simplemente pedagogía en condiciones difíciles. Quiere decir que aborda también situaciones de riesgo, vulnerabilidad además de la discapacidad.

2. El bajo porcentaje de riesgo en el programa piloto en el 2008 se debió a que al ser el cupo limitado (80) se dio una priorización de los casos en condición de discapacidad. El programa Aluna Móvil funciona con el apoyo económico de los aliados; la cobertura depende de qué tantos aliados se tengan. La priorización se realiza según las necesidades de los niños y niñas, sean en riesgo o en condición de discapacidad.

### 3.3.1.2 Atención Temprana

En el año 2017 fueron atendidos 219 niños en el programa de Atención Temprana. En la figura 4 se presentan las categorías en las cuales los niños fueron clasificados, de acuerdo con su diagnóstico y campo de dificultad.

En concordancia con la información de los listados se establece que las categorías que más predominan son:

- **niños en riesgo (68%)**
- **síndrome de Down (8.7%)**
- **trastorno de conducta (2.3%)**
- **microcefalia (2.3%)**

En la población atendida en Atención Temprana también se nota la importancia de la población de niños “en riesgo”, para los cuales se interviene con el propósito de prevenir el desarrollo de una discapacidad o su empeoramiento.

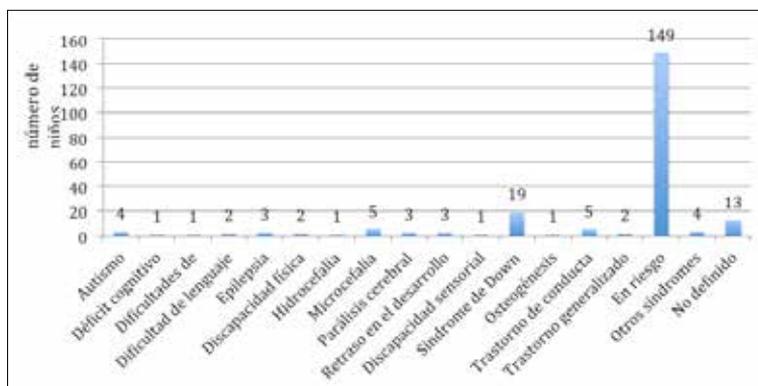


Figura 4: Categorías de diagnósticos de los niños atendidos en AT durante el año 2017

### 3.3.2 Cambios generados en los beneficiarios (según encuestas a padres)

Se realizaron dos encuestas con padres de niños atendidos en los programas Aluna Móvil (AM) y Atención Temprana (AT). La primera (encuesta pre) tuvo lugar al ingresar el niño al programa (para los niños que se vin-

cularon en el 2017) o al principio del proyecto Medición de Impacto (para los niños que ya fueron atendidos en los programas). La segunda encuesta (encuesta post) tuvo lugar al culminar el año o al egresar el niño del programa. Se estableció como criterio que las encuestas post fueran aplicadas a los niños que llevaban más de 3 meses en el programa. El tiempo entre las encuesta pre y post fue de 8 meses en promedio<sup>17</sup>.

### 3.3.2.1 Perfil de los niños atendidos en AM y progresos reportados por los padres

Las encuestas pre y post fueron administradas a padres de 148 niños atendidos en los tres grupos del programa Aluna Móvil (AM1, AM2, AM-Ararcá). La mayoría de esos 148 niños tiene entre 2 y 3 años de edad (ver figura 5). Observamos que, a diferencia de los niños del programa Atención Temprana, en esa muestra hay niños de más de 7 años (11%). Sesenta por ciento de los niños de esta muestra son varones.

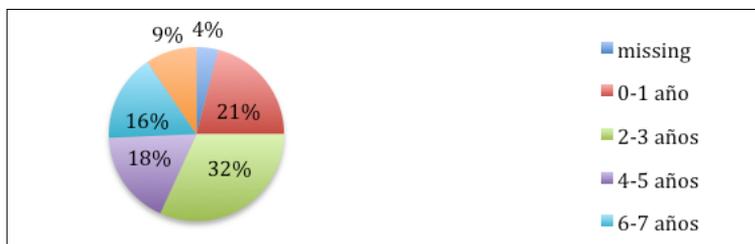


Figura 5: Edad de los niños atendidos en los programas de Aluna Móvil Necesidades y progresos de los niños (AM)

La encuesta pre reveló que las dificultades de los 148 niños atendidos en los programas de Aluna Móvil se encuentran en varias áreas del funcionamiento. Las áreas más representativas son la comunicación y la motricidad.

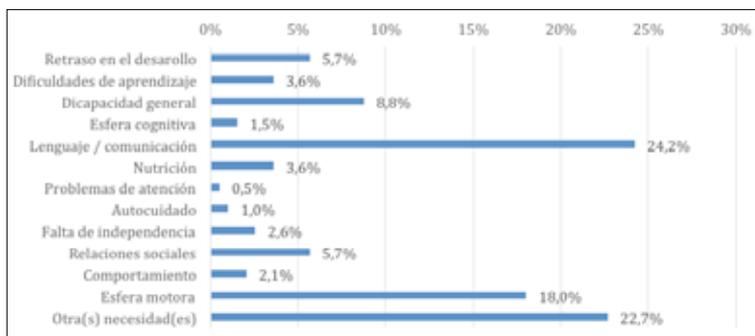


Figura 6: Esferas del funcionamiento en las cuales los niños atendidos en AM tienen necesidades

También se observa que muchos padres no hicieron referencia a dificultades específicas, hablaron de discapacidad o de retraso general (ver figura 6).

<sup>17</sup> En algunos casos (20% de la muestra), se hicieron las encuestas pre y post al mismo tiempo. Eso no es ideal de un punto de vista científico pero permitió tener datos sobre los niños atendidos en el 2016. En el caso contrario, hubiéramos tenido que dejar los niños atendidos durante el año 2016.

Dentro de la categoría “otros” de la figura 6 se encuentran respuestas en las cuales los padres hablaron, por ejemplo, de la ayuda necesitada por el niño (terapias, aprender, etc.), pero no hablaron de las dificultades específicas del niño. También hay respuestas que indican que el niño entró al programa después de haber sido “remitido por otra entidad”, o porque Aluna tenía “buena reputación”.

La encuesta post entregó informaciones acerca de las áreas del funcionamiento en las cuales el programa, según los padres, ayudó a los niños (figura 7). Primero, 99% de los padres dijeron que el programa sí ayudó a sus hijos. Dentro de esos 99%, los resultados indican progresos sobre todo en la comunicación y en las áreas motora y de aprendizaje. Estas áreas del desarrollo, las que aparecen de manera más frecuente en la figura 7, corresponden a los campos frecuentemente evocados en las encuestas pre (figura 6).

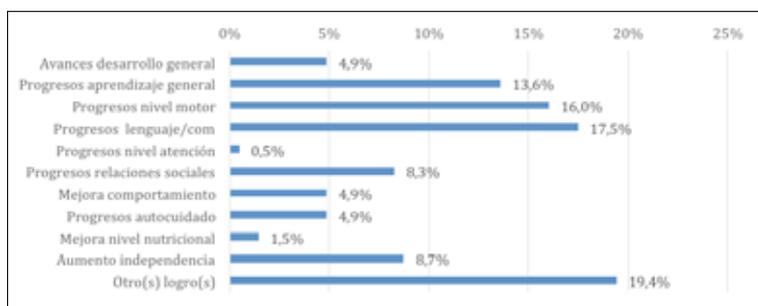


Figura 7: Esfera del funcionamiento en las cuales los padres reportaron progresos gracias a la ayuda de AM

### 3.3.2.2 Perfil de los niños atendidos en AT y progresos reportados por los padres

Las encuestas pre y post también fueron administradas a padres de 38 niños atendidos en el programa Atención Temprana. La mayoría de esos 38 niños tiene entre 2 y 5 años (ver figura 8). Setenta y seis por ciento (76%) de esta muestra son varones. Por otro lado observamos que, a diferencia de los niños del programa Aluna Móvil, en esa muestra no hay niños de más de 7 años.

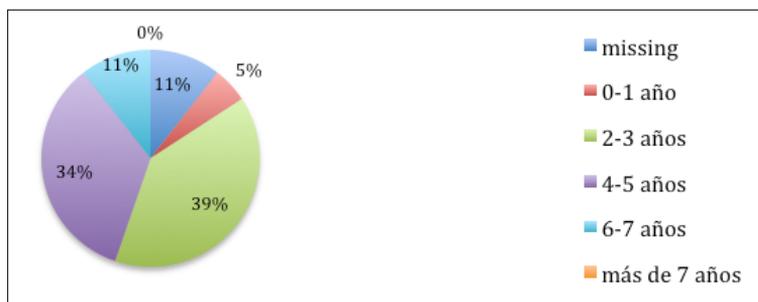


Figura 8: Edad de los niños atendidos en AT

### Necesidades y progresos de los niños (AT)

La encuesta pre reveló que las dificultades de los 38 niños atendidos en AT se encuentran en varias áreas del funcionamiento<sup>18</sup>. Los campos más representativos son la comunicación (lenguaje), las relaciones sociales y el comportamiento (figura 9).

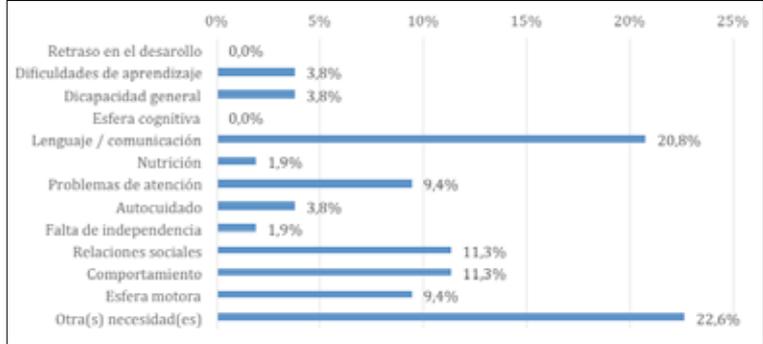


Figura 9: Esferas del funcionamiento en las cuales los niños atendidos en AT tienen dificultades o necesidades

Dentro de la categoría “otros” de la figura 9 se encuentran respuestas en las cuales los padres hablaron, por ejemplo, de sus propias necesidades en el manejo del niño, o de la ayuda que el niño necesitaba (terapias, etc.), pero no hablaron precisamente de las dificultades del niño.

La encuesta post arrojó informaciones acerca de los campos de funcionamiento en los cuales el programa, según los padres, ayudó a los niños (figura 10). Las dos áreas de funcionamiento más representadas en la encuesta post son las mismas como en la encuesta pre. Se trata de la comunicación y el comportamiento.

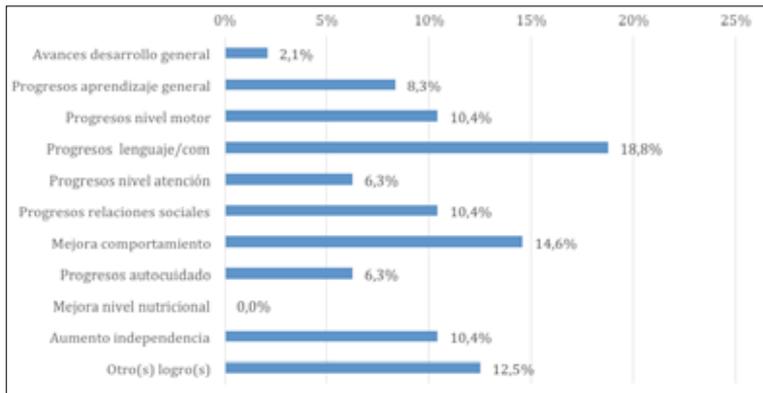


Figura 10: Esfera del funcionamiento en las cuales los padres reportaron progresos gracias a la ayuda de AT

<sup>18</sup> Las categorías utilizadas en los resultados presentados aquí son las mismas para AT y AM. Por eso se dejan categorías en las figuras aún si los resultados presentan un cero.

La comparación entre la encuesta pre y la encuesta post indica resultados bastante similares. Los niños hicieron progresos en áreas de funcionamiento donde los padres habían identificado dificultades.

### 3.3.2.3 Cambios en las familias de niños del programa Aluna Móvil

#### Necesidades y aprendizajes de los padres (AM)

En la encuesta pre, se les preguntó a los padres qué necesitaban aprender para poder ayudar a sus hijos. Las respuestas aparecieron en varias áreas del funcionamiento. Las áreas más frecuentes son la estimulación del niño (aprender formas de estimular el niño para favorecer su desarrollo, sus aprendizajes), el manejo de la discapacidad (aprender a manejar las particularidades y dificultades vinculadas con la discapacidad) y la comunicación con el niño (ver figura 11).

Los resultados de las encuestas post a la pregunta: ¿qué le enseñó el programa? también son presentados en la figura 11. Los tres temas más frecuentes en la encuesta pre (estimulación, manejo discapacidad, comunicación) también son frecuentes en la encuesta post. En cambio, se nota una ligera diferencia entre las encuestas pre y post en cuanto a las categorías estimulación al nivel motor y manejo del comportamiento del niño.

En la categoría “otro” de la encuesta post se encuentran respuestas como “aprender a valorar el niño tal como está”, “aceptar la condición de discapacidad del niño”, “tratar bien al niño”.



Figura 11: Necesidades (encuesta pre) y aprendizajes (encuesta post) de los padres (AM)

#### Conocimiento de los derechos de los niños (AM)

Los derechos de los niños también fueron un tema importante de las encuestas. En la encuesta pre se preguntó a los padres si conocían los derechos de sus hijos. Los resultados indican que 30% de los 148 padres no conocían los derechos de los niños al ingresar en el programa AM.

En la encuesta post se preguntó si el programa les había enseñado algo a los padres sobre los derechos de los niños. Según los resultados, 77.7% de

los padres dicen haber aprendido algo sobre los derechos gracias al programa (la información falta para 4.7 % de los padres).

Dentro de los 43 padres que dijeron que no conocían los derechos del niño en la encuesta pre, 35 contestaron en la encuesta post que sí habían aprendido algo sobre los derechos de sus hijos gracias a ALUNA.

**Ayuda pedida a y recibida de otras entidades (AM)**

En cuanto a la ayuda recibida por las familias, les fue preguntado a los padres si ya habían pedido ayuda a otras entidades antes de llegar a Aluna (figura 12).

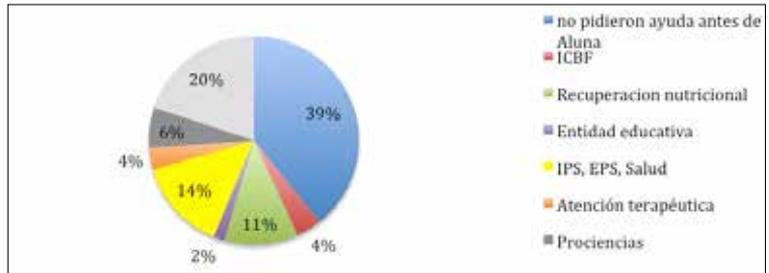


Figura 12: Entidades donde los padres pidieron ayuda antes de llegar a Aluna (AM)

Para 69 de los 148 padres (44%), ALUNA es la primera entidad a la cual llegaron para pedir ayuda para sus hijos. Los padres que habían pedido ayuda antes lo habían hecho a varios tipos de entidades.

En la encuesta post, los padres tenían que indicar si Aluna Móvil les había ayudado a vincularse a otras entidades. Ese fue el caso para 75% de las familias. Las respuestas de los padres muestran que 129 de las 148 familias llegaron a obtener ayuda de otras entidades gracias a las orientaciones del programa. Se vincularon mayoritariamente a entidades de recuperación nutricional y de salud. Algunas familias también se vincularon al ICBF, y unos niños empezaron a estar escolarizados (ver figura 13). En la figura 13 aparecen las entidades donde fueron los padres (puede ser que un padre haya obtenido ayuda de varias entidades).

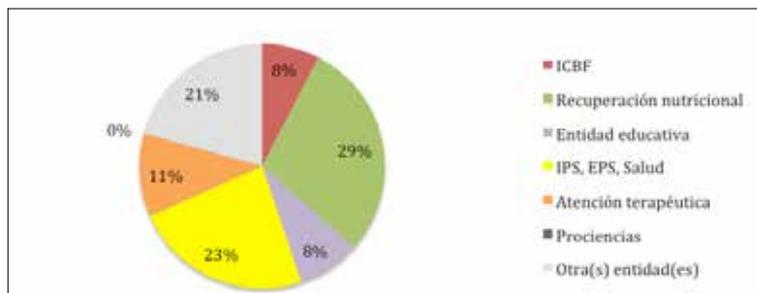


Figura 13: Entidades a las cuales se vincularon las familias con la ayuda del programa (AM)

Dentro de la categoría “otra entidad” (figuras 12 y 13) se encuentran entidades como las que ayudan a madres adolescentes o a familias de niños que nacen prematuros, por ejemplo. Finalmente, de los 69 padres que no habían pedido ayuda a otra entidad antes de llegar a Aluna (encuesta pre), 49 contestaron en la encuesta post que el programa sí les había ayudado a vincularse a otra entidad.

### Expectativas de los padres y satisfacción con el programa (AM)

En la encuesta pre las principales expectativas concernían avances del niño a nivel motor y comunicativo. Muchos padres querían que el niño recibiera estimulaciones o terapias para tener avances generales. Además, un número considerable de padres decía querer aprender cómo manejar bien a su hijo, cómo estimularlo.

La encuesta post se les preguntó a los padres si estaban satisfechos con el programa: solamente dos padres dijeron que no (uno argumentó así: “quiero que se brinde mayor atención a su hija”, eso significa que desea mayor frecuencia de atención para su hija). Las categorías más frecuentes en la encuesta post son categorías bastante generales (aprendizajes de los padres, avances generales del niño y ayuda general recibida por los padres o los niños). Los padres expresan una satisfacción global, sin dar muchos detalles sobre las razones. Otro elemento interesante es el aumento importante que se encuentra en las áreas del apoyo emocional y del acceso a redes de apoyo. Parece que varios padres apreciaron este tipo de ayuda, aunque de pronto no lo percibían como una necesidad al momento de ingresar al programa.

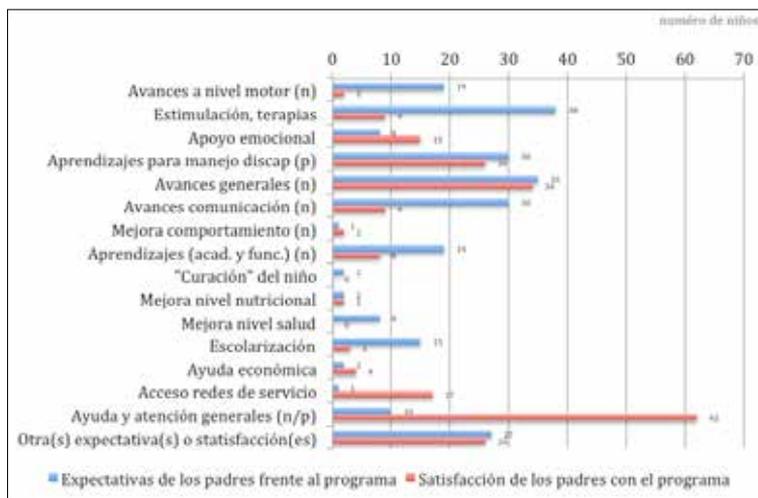


Figura 14: Expectativas (pre) y satisfacción (post) de los padres frente al programa Aluna Móvil

Al comparar las encuestas pre y post se nota que la comunicación, el aprendizaje del niño y los avances a nivel motor son frecuentes dentro de

las expectativas (encuesta pre) pero lo son bastante menos en los elementos satisfactorios (encuesta post).

Es importante tener presente aquí que un mismo padre puede haber contestado con varias respuestas. Finalmente, en la categoría "otra(s)" de las expectativas, se encuentran elementos como "aprender sobre los derechos del niño", "recibir apoyo para los trámites de salud", "que el niño se vuelva más independiente", etc. Y dentro de la categoría "otra(s)" de las satisfacciones se vieron respuestas elogiosas para el equipo de atención y para la calidad del programa, como respuestas que insisten en el apoyo recibido de parte de Aluna Móvil.

### 3.3.2.4 Cambios en las familias de niños del programa Atención Temprana Necesidades y aprendizajes de los padres (AT)

En la encuesta pre, se preguntó a los padres lo que necesitaban para poder ayudar a sus hijos. Las respuestas aparecieron en varias áreas del funcionamiento. El área en la cual los padres más necesitaban aprender era la estimulación del niño (aprender formas de estimular el niño para favorecer su desarrollo, sus aprendizajes). Luego siguen la comunicación con el niño, así como el apoyo emocional y el manejo del comportamiento del niño (ver figura 15). Dentro de la categoría "otra(s)" se encuentran sobre todo evocaciones como el hecho de tener más tolerancia y paciencia frente al niño.

En la encuesta post, los padres dijeron en qué campos tuvieron logros o hicieron aprendizajes gracias a la atención recibida en Atención Temprana. Aquí también la estimulación del niño es el tema más frecuentemente evocado por los padres. Luego vienen los temas de la estimulación motora, de la comunicación con el niño y del manejo del comportamiento. Dentro de la categoría "otra(s)" - que fue particularmente frecuente en la encuesta post - se encuentran evocaciones como el hecho de tener más tolerancia y paciencia frente al niño, y evocaciones acerca del compartir alrededor del juego con el niño, etc.

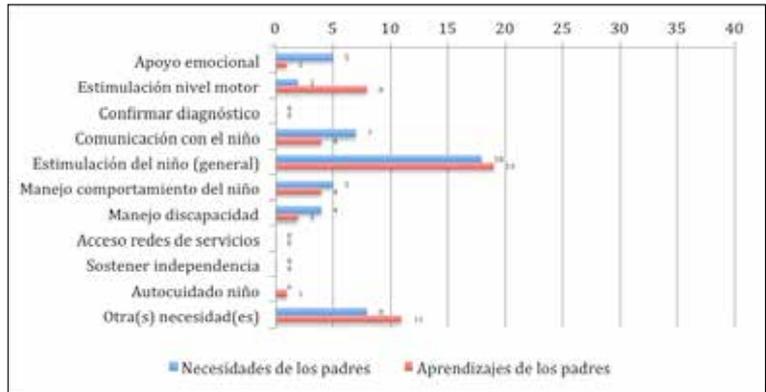


Figura 15: Necesidades ( encuesta pre) y aprendizaje ( encuesta post) de los padres

### Conocimiento de los derechos de los niños (AT)

En la encuesta pre, preguntamos a los padres si conocían los derechos de del niño. Los resultados indican que 26 % de los 38 padres no conocían los derechos de los niños.

En la encuesta post, preguntamos si el programa les había enseñado algo a los padres sobre los derechos de los niños. Según los resultados, 82 % de los padres dicen haber aprendido sobre los derechos gracias al programa. La información falta para 5 % de los padres.

Dentro de los 10 padres que dijeron que no conocían los derechos del niño en la encuesta pre, 9 contestaron en la encuesta post que sí habían aprendido sobre los derechos de sus hijos, gracias a Aluna.

### Ayuda pedida a o recibida de otras entidades (AT)

En cuanto a la vinculación a otras entidades de servicios o de apoyo, se les preguntó a si ya habían pedido ayuda a otras entidades antes de llegar a Aluna. Cincuenta y nueve por ciento (59%) de los padres no habían pedido ayuda a otra parte antes. Los padres que ya habían pedido ayuda lo habían hecho a varios tipos de entidades (ver figura 16):

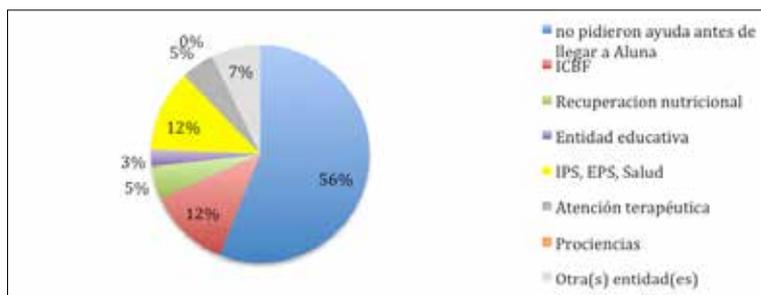


Figura 16: Entidades donde los padres pidieron ayuda antes de llegar a Aluna (AT)

En la encuesta post los padres tenían que indicar si Aluna les había ayudado a vincularse a otras entidades. Las respuestas de los padres muestran que 42 % de las familias llegaron a obtener ayuda de otras entidades gracias a las orientaciones del programa. Se vincularon mayoritariamente al ICBF, a entidades de recuperación nutricional y de a entidades de salud. En algunos casos, los niños empezaron a asistir a colegios u hogares infantiles (ver figura 17).

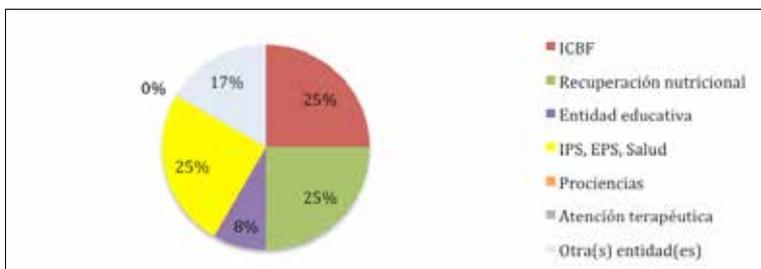


Figura 17: Entidades a las cuales se vincularon las familias con la ayuda del programa (AT)

De los 23 padres que no habían pedido ayuda a otra entidad antes de llegar a Aluna (encuesta pre), 9 contestaron en la encuesta post que el programa sí les había ayudado a vincularse a otra entidad. En la encuesta pre como en la post puede ser que un padre haya obtenido ayuda de varias entidades. Finalmente, dentro de las categorías "otra entidad" (figuras 16 y 17) se encuentren entidades como las que ayudan a madres adolescentes o a familias de niños que nacen prematuros por ejemplo.

### Expectativas de los padres y satisfacción con el programa (AT)

Las expectativas de los padres frente al programa concernían varios campos, tanto acerca del desarrollo del niño como al nivel organizativo (acceso a servicios de salud, escolarización). En la encuesta pre los padres dijeron principalmente que esperaban avances generales en el niño, así como avances al nivel comunicativo y del comportamiento. Además, varios padres querían que el niño reciba estimulaciones o terapias y también querían aprender cómo manejar mejor la discapacidad del niño, cómo satisfacer sus necesidades (aprender (p)).

En la encuesta post se les preguntó a los padres si estaban satisfechos con el programa: 98% de los padres dijeron que sí. La categoría más frecuentemente utilizada es la satisfacción acerca de la ayuda general recibida por los niños y/o los padres. Además, algunos padres se muestran satisfechos con los avances generales del niño y algunos mencionan estar satisfechos con los aprendizajes que hicieron ellos mismos para el manejo del niño y de sus necesidades. De manera general, lo que sobresale de esta encuesta post es que los padres parecen estar globalmente satisfechos, pero no dan muchos detalles acerca de las razones de su satisfacción.

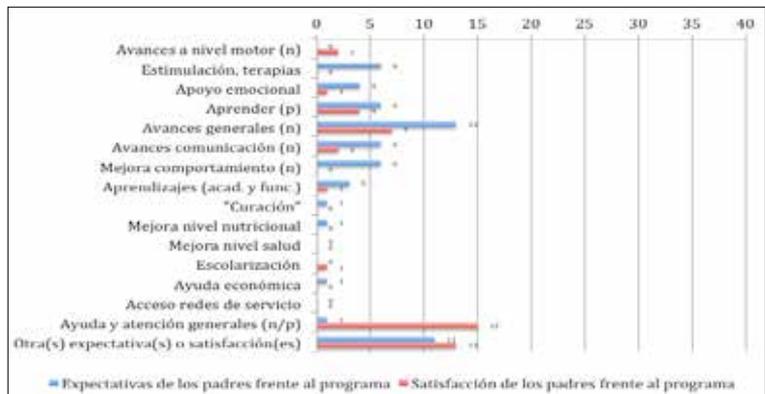


Figura 18: Expectativas (pre) y satisfacción (post) de los padres frente al programa Atención Temprana

Es importante tener en cuenta aquí también que un mismo padre puede haber contestado con varias respuestas. En la categoría "otros" de la encuesta pre se encuentran respuestas acerca de temas como la independencia, la frecuencia de la atención y las terapias. Y en la categoría "otros" de la en-

cuesta post se encuentran comentarios sobre la calidad de la atención y la amabilidad de las docentes, como enunciados sobre progresos en el campo de las relaciones sociales.

### **3.3.3 Cambios generados en la calidad de vida de los beneficiarios (entrevistas a padres)**

Para investigar los cambios en la calidad de vida (CV) de los beneficiarios (pregunta de investigación nº 6), se realizaron 13 entrevistas con padres de niños atendidos en AM y AT (ver metodología en el capítulo 3.2). Estas entrevistas fueron analizadas por medio de un análisis cualitativo de contenido<sup>19</sup>. El marco conceptual elegido para este análisis es la Calidad de Vida (ver capítulo 1.2.2.2). El objetivo del análisis fue enseñar en qué dimensiones de la calidad de vida los programas tienen un impacto en las vidas de los niños y de sus familias. Los resultados acerca de la CV de los niños y de sus familias se presentan aquí, siguiendo las 9 categorías de CV propuestas en el capítulo 1.2.2.2. Al final del capítulo, se hace un resumen de los resultados y se presentan las dificultades evocadas por los padres en las entrevistas y sus necesidades sin satisfacer.

#### **3.3.3.1 Desarrollo personal**

##### **... de los niños**

Varios padres dicen que sus hijos tuvieron progresos en su desarrollo gracias al programa. Las áreas de funcionamiento humano en las cuales esos progresos se observaron son: el lenguaje, la motricidad gruesa y fina, el aprendizaje y las habilidades académicas, el comportamiento y las habilidades sociales. En ciertos casos, los padres no especificaron un campo particular de progreso, sino avances generales: "Bueno, por lo menos, yo lo que esperaba del programa lo he estado viendo, que ha sido el avance de ella y me gustaría que ella siga avanzando más en el tiempo que esté en el programa" (Madre de Gina). Además, la participación activa de los padres en la estimulación del niño y su influencia en los logros de los niños también fueron temas en ciertas entrevistas. La mamá de Carlos menciona progresos en el lenguaje dentro de los mayores logros de su hijo y evoca su participación en el proceso: "Bueno, primeramente, pues el lenguaje que era lo que más me preocupaba en el momento. Carlos avanzó bastante porque la señora (señora) me enseñó bastante las terapias que tenía que hacerle en la cara y en la boca" (Madre de Carlos).

##### **... de los padres y/o de la familia**

A la pregunta sobre los aprendizajes de los padres, las respuestas son diversas, pero algunas aparecen frecuentemente. Por ejemplo, varios padres dicen haber aprendido a manejar a su hijo y/o las dificultades vinculadas con la discapacidad del niño (sean físicas, motoras o de comportamiento). Además, algunos expresan un agradecimiento por lo que aprendieron con ALUNA:

- **"Aprendí mucho con Carol<sup>20</sup> (docente de AM). No sabía cómo manejar la situación con el niño. Carol me explicó como hacer, no lo olvidaré" (Madre de Édgar).**

<sup>19</sup> Análisis cualitativo de contenido estructurando (inhaltliche strukturierende qualitative Inhaltsanalyse en alemán), ver capítulo 3.2.4.4

<sup>20</sup> Nombre cambiado

- **“Yo, inicialmente, no sabía como tratar a mi hija, y eso para mí ya fue mucho, porque allí aprendí a manejarla” (Madre de Nadia).**

Dentro de los aprendizajes evocados se encuentran también muchos comentarios acerca de las estimulaciones, los ejercicios aprendidos por los padres u otros miembros de la familia. Algunos de ellos hacen reflexiones que indican un cierto empoderamiento; evocan el hecho de que las “terapias” (ejercicios, estimulaciones) que hacen ellos mismos a sus niños en casa tienen efectos positivos sobre el desarrollo del niño:

- **“Las muchachas (docentes de AM) me dijeron que le haga terapias y yo se las hago aquí en la casa. La ayudo bastante.” (Madre de María).**
- **“El niño ha alcanzado los logros que ustedes le han enseñado y, con ayuda de nosotros los papitos, hemos sido equipo y hemos ayudado al niño a mejorar” (Madre de Sebastián).**

Otro tema de aprendizaje y desarrollo personal importante, según los padres, es la cantidad de informaciones que recibieron acerca de la discapacidad, de sus consecuencias en la vida diaria y acerca de los trámites necesarios para que los niños tengan acceso a servicios de salud, para que estén escolarizados, etc. El padre de Viviana lo resume bien: “Nos ayudó (la docente) al decirnos cuales eran los pasos a seguir para su tratamiento y para, también, hacerle cumplir sus derechos a ella. Porque para nosotros es la primera vez que tenemos un caso en la familia; no se había presentado nunca y fue algo nuevo”. La abuela de Francesco se acuerda del rol de las docentes de AM en su entendimiento de la discapacidad (¡y de las habilidades!) de su nieto: “Aluna nos brindó mucho apoyo sobre como tratar a F, como tratar su espasticidad. No teníamos que tratarlo como a un niño que no podía hacer nada. Sino tratar de hacer las cosas como si el fuera un niño que puede aprender como los demás, eso lo aprendimos en Aluna” (Abuela de Francesco).

Finalmente, el comportamiento del niño también es un área del funcionamiento en la cual los equipos de AM y AT parecen intervenir bastante. Varios padres narran las pautas y recomendaciones recibidas para ayudarles a manejar el comportamiento difícil de sus hijos. En una de las familias, los padres dicen haber dejado de pegar a su hijo. El padre de Roberto lo cuenta así: “la seño nos decía a nosotros: «a ellos no hay que estar pegándoles, pero sí tienen que regañarlos, que corregirlos». Porque si les pegan se les puede venir el problema. (...) Entonces la seño dijo: «no le pegue, regáñalo y trate de corregirlo, comprenderlo y entenderlo». Como ustedes me explicaron, ahorita yo lo manejo así, ya yo no le pego, yo le hago señas y entonces le hago entender lo que ustedes me enseñan a mí, por ejemplo le digo: «eso no se hace». Eso es lo que uno aprende en el programa” (Padre de Roberto).

### 3.3.3.2 Relaciones interpersonales

#### ... de los niños

En cuanto a las relaciones interpersonales, ciertos padres mencionan

una mejora a nivel del comportamiento, la cual, a su vez, puede facilitar bastante las relaciones sociales: "en ese momento él tenía bastantes actitudes, era bastante agresivo, no prestaba mucha atención. Pues le trabajaron bastante en esa parte" (Madre de Roberto). Otros padres reportan los progresos de los niños en su competencia de relacionarse con otros niños o adultos: "Como por lo menos él no interactuaba mucho con los niños, ya ahora lo hace. Él no era muy agrupado a los adultos y ahora lo intenta hacer (...) ahora si ya ha socializado" (Madre de José). Según unos padres, la intervención de Aluna en la casa o en el barrio permite que los niños se relacionen más con otros niños del barrio, tanto durante la atención individualizada (durante las cuales se juntan a veces los vecinos), como en las actividades sociales o artísticas en la comunidad (madres de María y Gina).

### ... de los padres y/o de la familia

La llegada y/o la presencia de un niño en condición de discapacidad puede tener consecuencias sobre las relaciones interpersonales dentro y fuera de la familia. La madre de Nadia cuenta: "nosotros nos cerramos a la posibilidad de llevar la niña a otra parte porque no queríamos aceptar de que ella estaba... (discapacitada). Y ya con el tiempo y con Aluna nosotros le dimos aceptación". Otra madre habla del comportamiento de su hijo que hacía difícil la convivencia en casa (Madre de José). Ella reporta que con la intervención de ALUNA, el comportamiento ya mejoró y eso hace la vida familiar más agradable.

Algunas familias también evocan una evolución en las relaciones con los hermanos: "Bueno, tuvimos muchos logros con Aluna. Uno de ellos es la unidad familiar. Ella tiene dos hermanas más que no tienen la misma condición de ella, son niñas normales y les hemos enseñado que tienen que ayudarla y colaborarle en todas su actividades" (Padre de Viviana). Otra madre describe la alegría de su hija al llegar las docentes de Aluna Móvil que vienen a trabajar con su hermanito: "Sí, ella se alegra mucho cuando viene (Aluna) cada ocho días. Dice: «¡Ay vamos a jugar con mi hermanito! Las docentes y yo vamos a jugar con mi hermanito, para enseñarle más cosas para que mi hermanito aprenda" (Madre de Sebastián)».

La intervención de Aluna Móvil también tiene una influencia sobre las relaciones afuera de la casa. Las actividades artísticas o lúdicas organizadas por AM en los barrios permiten encuentros entre las familias y esos encuentros generan intercambios positivos. Las palabras de la madre de Sebastián ilustran bien el fenómeno: "Pues me he sentido muy bien porque he conocido otras familias de Aluna y compartimos casi las mismas características. El niño interactúa muy bien con esos otros niños. Nos hemos sentido muy bien con la familia Aluna Móvil... nos denominamos la familia Aluna Móvil acá en el barrio" (se ríe la madre).

### 3.3.3.3 Autodeterminación (autonomía)

#### ... de los niños

Entre los padres entrevistados, una sola mamá habló explícitamente de

independencia: “Por medio de las enseñanzas, Nadia hoy es más independiente; ella se ha abierto más con las demás personas. Ella era muy tímida, no hablaba con nadie, le tenía pena a todo el mundo; y ya ella se maneja mejor” (Madre de Nadia).

Durante el desarrollo del niño en los años de primera infancia, varios elementos contribuyen al incremento de su independencia/autonomía. Dentro de ellos se encuentran, por ejemplo, logros a nivel motor, como el hecho de poder sentarse solo, de poder caminar y de poder comer. El lenguaje también contribuye bastante al desarrollo y al uso de la autonomía y de la autodeterminación (expresar y realizar deseos, elegir entre varias opciones, etc. (ver capítulo 1.2.1). Arriba se presentaron las estimaciones de los padres en cuanto a los logros alcanzados en el desarrollo de los niños, varios de los logros evocados son logros que incrementan la autonomía del niño.

#### **... de los padres y/o de la familia**

En tres familias, los padres evocan cambios ocurridos en cuanto a su autonomía en la gestión de la situación vinculada con la discapacidad de su hijo. El padre de Sebastián cuenta que él y su pareja hacen ellos mismos regularmente en casa los ejercicios enseñados por las docentes de Aluna Móvil. Según él, eso hace avanzar mucho su hijo en su desarrollo.

En la familia de Viviana, los padres afirman haber seguido con la gestión de las citas médicas de su hija, aún después del egreso de su hija del programa: “Bueno, después que Viviana ha salido del programa de Aluna Móvil, nosotros no nos hemos quedado quietos. Hemos seguido tocando puertas, hemos seguido con el proceso de ella. Estamos apuntándole mucho a la parte de motricidad, porque el especialista que la ha atendido nos dijo que lo de ella son terapias. Entonces en estos momentos esa es la tarea que tenemos, organizar las terapias”.

Finalmente, según la madre de Nadia, la intervención de las trabajadoras de Aluna Móvil le permitió sobrellevar una situación emocional difícil y recuperar un poco de su independencia: “para mí, ustedes me ayudaron a salir de mi situación emocional. Porque cuando alguien me hablaba de discapacidad yo lloraba, estaba cerrada totalmente, no quería hablar con nadie. A veces eso se tornó en una situación difícil dentro de mi casa, ya no podía ir a trabajar; esto nos cambió mucho la vida. Fue una etapa bastante difícil, pero yo he aprendido a desenvolverme aquí en mi casa. Por ejemplo, ahora genero ingresos acá, no los ideales pero ya...!”. Estos testimonios de familias enseñan varias situaciones en las cuales los padres se han empoderado de su situación para salir adelante de manera más autónoma.

#### **3.3.3.4 Inclusión social**

Según las investigaciones sobre la calidad de vida, una persona con buena inclusión social es una persona que participa en las actividades de su

comunidad, que tiene un rol en esa comunidad y que se beneficia de redes de apoyo y de servicios cuando lo necesita (Schalock et al., 2002). Para esta dimensión de la CV, se presentan los resultados de los niños y de las familias en un mismo párrafo. En efecto, en este campo hay un vínculo fuerte entre la inclusión social del niño y la de su familia, es difícil separar los dos.

### ... de los niños, de los padres y de las familias

Dentro de las entrevistas con las familias de niños atendidos, varias familias evocaron la ayuda recibida por ALUNA como muy importante en cuanto al acceso a redes de servicios, a entidades de salud, sean públicas o de tipo “fundación”. Las palabras de la madre de José resumen ese proceso y el rol de ALUNA en él: “Fui al ICBF<sup>21</sup>, fui a la Fundación REI<sup>22</sup>, fui a la Secretaría de Educación. Allá en la Secretaría de Educación hubo un logro, me lo aceptaron en un colegio. No es el adecuado para él pero me lo aceptaron. En el Bienestar Familiar me dieron pautas para su mejoramiento. Y Aluna nos ayudó en estos procesos, Aluna siempre estuvo guiándonos”. La madre de Francesco cuenta la transición de su hijo entre ALUNA y la Fundación Teletón: “Otra cosa en que ALUNA nos ayudó fue en buscar ayuda de otra entidad. Por medio de ustedes fue que nosotros nos enteramos de Teletón. La verdad es que nos fue de gran ayuda porque allí terminamos de complementar. Allá hay diferentes especialistas que vienen” (Madre de Francesco).

La inclusión social también implica una participación en la comunidad, tener un rol en ella. El trabajo de Aluna Móvil, tanto de manera activa y consciente como por su simple presencia en el barrio, contribuye a que los niños atendidos estén incluidos en la comunidad. Varias madres cuentan su experiencia:

- **“Nadia es la más pequeña de la comunidad, pero la han aceptado. Uno ha ido educando los niños y cuando vienen a jugar acá, a Nadia la integran y la hacen partícipe de todo. Con los días he tratado de seguir las indicaciones de las docentes y de Aluna” (Madre de Nadia).**
- **“En ocasiones, también participan la hermana como la tía, que es la niña pequeña que estaba aquí ahorita. Y en ocasiones participan niños de la comunidad” (Madre de María).**

El acceso a la escolarización también es un tema importante para la inclusión social de un niño y de su familia, para que todos tengan su rol en la sociedad. En su entrevista, al momento de hablar del camino hacia la escolarización de su hijo, la madre de José cuenta: “fue con la asesoría de ALUNA que hicimos la lucha (para que estuviera escolarizado)”.

Finalmente, varias familias señalaron apreciar los eventos organizados por ALUNA. Durante estos, pueden encontrar a otras familias y conocer nuevas actividades donde participar con sus hijos (madres de Soraya y Sebastián).

<sup>21</sup> ICFB: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (<https://www.icbf.gov.co/>)

<sup>22</sup> Fundación REI para la Rehabilitación Integral (IPS) (<http://www.fundacionrei.org>)

### 3.3.3.5 *Derechos*

#### ... de los niños

Los padres de Viviana son los únicos que evocaron los derechos del niño de manera explícita: “Pues (ALUNA) nos ayudó bastante en cuanto a esa orientación, porque no habíamos tenido la oportunidad de ir a otras entidades a buscar ayuda; y para, también, hacerle cumplir sus derechos y deberes a ella”(Padre de Viviana). Sin embargo, dentro de los derechos listados en el capítulo 1.1.2, casi todos son abordados en otros campos de este análisis. Varios de los padres entrevistados cuentan la influencia de AM en varios de los derechos del niño, sobre todo en cuanto a la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación, el cuidado y el amor, la educación y la cultura.

#### ... de los padres y/o de la familia

El tema de los derechos no apareció tal cual en cuanto a los padres.

### 3.3.3.6 *Bienestar emocional*

#### ... de los niños

El análisis de las entrevistas no reveló muchas menciones del bienestar emocional del niño. Ese tema aparece más acerca de los padres. Sin embargo, un ejemplo acerca de un niño puede ser reportado. Se trata de la relación entre las trabajadoras de AT y la niña atendida: “Bueno, el programa lo primero que le brindó fue cariño. Ellos apenas que conocieron a Elizabeth eso fue un amor grande para la niña. Para ella es como si ALUNA fuera su familia” (Madre de Elizabeth).

#### ... de los padres y/o de la familia

Varios acudientes reportan cambios a nivel de su bienestar emocional gracias a la intervención de Aluna Móvil. Primero, dos madres evocan los progresos realizados por sus hijos gracias a la atención como elementos que aliviaron mucho su vida diaria y su estado emocional:

- **“Ya habla un poquito. Esto es un cambio significativo en ella, porque yo me desesperaba, ella lloraba y lloraba y lloraba. Me señalaba y lloraba y yo no sabía qué hacer. Ahora sé que ha avanzado” (Madre de Gina).**
- **“Muchas veces me desesperaba porque no sabía qué hacer con ella (.). Cuando entró al programa, ella cambió mucho. La verdad es que ahora me siento bastante contenta al ver el cambio que ella ha tenido y me siento tranquila al verla” (Madre de Nadia).**

El apoyo psicológico recibido de parte de Aluna Móvil en el proceso de aceptación de la discapacidad también sobresale en las entrevistas; por ejemplo, aquí: “Fue también una ayuda psicológica, porque para nosotros fue difícil aceptar que la niña estaba en este proceso. Me ayudaron mucho, sobre todo la señora J (trabajadora social). Ella nos ayudó siempre, hasta los días que no le tocaba a la niña estaba allá apoyándonos” (Madre de Nadia).

Finalmente, el apoyo en los trámites que enfrentan las familias parece algo importante a nivel emocional: “Pues nos han ayudado en la orientación en cuanto a un diagnóstico médico, nos han dicho que sigamos adelante, que todo se iba a mejorar. En eso Aluna Móvil anda muy presente en decirnos lo que tenemos que hacer, cómo vamos a evolucionar para que el logro del niño sea más alcanzado” (Madre de Sebastián). Y para terminar este párrafo sobre el bienestar emocional, las palabras de la madre de Nadia no necesitan comentarios: “M la mama de P que tiene síndrome de Down y pertenece también a ALUNA fue mi primer contacto con la Fundación ALUNA... y eso fue mi luz...”.

### 3.3.3.7 Bienestar físico

#### ... de los niños

Varios padres mencionaron elementos vinculados con el bienestar físico del niño. En unos casos, las familias recibieron sillas o coches adaptados por la Fundación ALUNA. Los padres relatan que esas sillas brindan una mejor posición al niño, más cómoda, lo que facilita la alimentación y los aprendizajes: “A ella le elaboraron una silla en Aluna, en la cual ella mantuviera la cabeza en forma vertical; porque ella la tenía hacia un lado. Además de eso, la silla la acomodaba de tal manera que ella se pudiera sentar, para que pudiera tomar sus alimentos y todo eso” (Padre de Viviana). Otra manera de influir en el bienestar físico de los niños es facilitando el acceso a servicios de salud. Varios padres comentaron la ayuda financiera recibida por ALUNA para pagar el transporte hasta una cita médica del niño: “ALUNA nos apoya para no perder las citas médicas. Yo me alegro y me gozo cuando ella viene y me dice bueno, aquí tiene para el pasaje, para que no haya excusa y llévelo” (Padres de Roberto). Finalmente, ciertos padres describen las terapias o estimulaciones recibidas por sus hijos como beneficiarias para su bienestar físico.

#### ... de los padres y/o de la familia

El bienestar físico de los padres o de las familias no es un tema que aparezca en las entrevistas. Este tema solamente se encuentra en relación con los niños directamente atendidos en los programas Aluna Móvil y Atención Temprana.

### 3.3.3.8 Bienestar material

Para esta dimensión de la CV, se presentan los resultados de los niños y de las familias en un mismo párrafo. En efecto, el bienestar material del niño está vinculado de manera importante con el bienestar material de la familia

#### ... de los niños, de los padres y de las familias

Los elementos codificados como influyentes del bienestar material de los niños ya han sido presentados en la categoría del bienestar físico. De hecho, tanto donaciones de sillas adaptadas como el apoyo financiero para poder asistir a las citas médicas, también pueden ser interpretados como apoyos materiales.

Finalmente, unos padres hablan también de una ayuda económica general. Dentro de esta ayuda económica se encuentran apoyos para la comida, para el transporte, así como para vestidos y otras cosas. Para la madre de Nadia, la ayuda material ha sido muy importante: “De hecho, tuvimos momentos más difíciles, ha habido momentos que nos ha faltado sobre todo la comida y ellos me han ayudado con Nadia y eso para mi ha sido gratificante porque en otra instituciones no he conseguido eso”. En el caso de José, la ayuda material se notó en varios campos: “También sentí mucho apoyo financiero. Cuando no teníamos plata para transportarnos, se hacía solicitud a ALUNA, me dieron muchos apoyos, sí señor. También le daban mercado<sup>23</sup>, le dieron ropa... sí en lo material también apoyado”.

### 3.3.3.9 Seguridad

#### ... de los niños

El tema de la seguridad no aparece frecuentemente en las entrevistas. Sin embargo, dos familias lo abordan de manera bastante diferentes. El padre de Roberto cuenta el ambiente en el barrio, las situaciones de violencia, las peleas con cuchillos, etc. Cuenta también como Roberto observa todo y como eso tiene influencia sobre el niño. El padre dice que, a veces, el niño es violento (mata animales, pega a sus padres y tira piedras a sus hermanos). Entonces, reporta como las docentes de ALUNA le “enseñaron a tratar al niño”, a corregirlo y exigirle que respete a los demás, y a sacarlo de situaciones de violencia del barrio: “uno le da gracias al programa de ALUNA porque ahí le enseñan a uno; porque, a veces, como él es especial, uno dice no, como él es enfermo... Pero la señora dijo no, no importa su discapacidad, ustedes deben (de) corregirlo y tratar de sacarlo de donde está metido” (Padre de Roberto). La madre de José, en otro contexto, evoca el sentimiento de protección, de seguridad, que observa en su hijo cuando llegan las docentes y trabajadoras sociales de Aluna Móvil: “el cambia inmediatamente cuando llegan ustedes, se siente bien, como si ustedes lo protegieran, como si le vinieran a traer muchas cosas, mentalmente digámoslo así, mentalmente, porque él casi no le presta mucha atención a lo material. Pero cuando las ve ustedes, él ya se va a sentir protegido, enseguida me llama: “mami, corre que vino ALUNA”, él se emociona mucho y eso le ayuda, a él le ayuda” (Madre de José).

#### ... de los padres y/o de la familia

En la mayoría de las familias entrevistadas, la cuestión de la seguridad es un tema que concierne más los niños. La mamá de Leandro es la única en hablar de un sentimiento de seguridad al cual contribuye la intervención de AT, tanto para su hijo como para ella: “En general, (estoy) muy contenta porque, tanto Leandro como yo, siento que estamos muy contenidos aquí (en Atención Temprana). Aprendí muchas cosas para yo también manejar en la casa al niño, entonces, la verdad, estoy contenta” (Madre de Leandro). Para esta mamá, el espacio de Atención Temprana parece ser un lugar agradable, donde ella y su hijo se sienten bien, en seguridad. Y las cosas aprendidas en este lugar se pueden aplicar también en su casa.

<sup>23</sup> Cuando las familias hablan de “mercado” o “mercadito” es significa una bolsa con alimentos básicos (arroz, aceite, leche, etc.) recibida una vez al semestre, al mes o a la semana.

Finalmente, se puede evocar el hecho de que temas abordados más arriba acerca del bienestar emocional y material o de la inclusión social también pueden estar vinculados con un sentimiento de seguridad física, psicológica o social.

### *3.3.3.10 Resumen de los resultados sobre los cambios en la CV de los niños y de sus padres*

Para dar una visión a las vez global y concisa de los resultados presentados arriba (3.3.3.1 y 3.3.3.2), se hizo una tabla que resume para cada niño y cada dimensión de la CV si los padres evocaron o no cambios en la calidad de vida de su hijo y/o en la suya. En la tabla 18, los niños están agrupados según su grado de discapacidad (D1, D2, D3) y según la situación socioeconómica de su familia (SE1, SE2, SE3), como se explicó en la metodología (3.2.4.4).

En la tabla 18, para cada niño, se puso el signo “+” cuando una mejora en una dimensión de CV era reportada en las entrevistas. La visualización de los totales (en la tabla 18) enseña que las dos dimensiones de la calidad de vida en las cuales se evidencian un máximo de cambios son el desarrollo personal y las relaciones sociales. En ambos casos, esos temas son referenciados para casi todos los niños y para una gran mayoría de los padres.

La autodeterminación, la inclusión social y el bienestar material son campos de la CV que parecen haber evolucionado en varios casos, casi tanto para las familias como para los niños. Una influencia de los programas de primera infancia de ALUNA sobre el bienestar emocional parece existir más para los padres que para los niños, mientras una mejora del bienestar físico solamente aparece en enunciados acerca de los niños. Finalmente, dos campos de la CV son muy poco evocados: los derechos aparecen solo acerca de una niña, y el tema de la seguridad aparece en tres situaciones.

En cuanto a los grupos de niños, casi no se observan diferencias entre los grupos, excepto en cuanto al bienestar material y a la inclusión social. Al observar los resultados para estas dos dimensiones de CV, se evidencia una posibilidad de formar otros grupos (llamados aquí grupos secundarios):

- **los grupos 1 y 2 contienen los niños con una discapacidad categorizada como leve y que no pertenecen a un entorno socioeconómico de pobreza extrema (Grupo A).**
- **los grupos 3, 4, 5 y 6 forman un grupo de niños que provienen de entornos socioeconómicos más bajos y con un mayor grado de discapacidad (Grupo B).**

Teniendo en cuenta los grupos secundarios, la tabla 18 revela que el tema del bienestar material aparece en casi todos los casos para los niños del grupo B mientras este mismo tema aparece de manera menos intensiva en los casos del grupo A. Finalmente, Aluna Móvil parece llevar más mejoras a nivel de la inclusión social para los niños y las familias del grupo B que para los

niños y familias del grupo A. Esos resultados indican que los niños y las familias del grupo B - los que son los más vulnerables teniendo en cuenta su situación socioeconómica y el estado de salud de los niños - benefician de la intervención de AM en más dimensiones de su calidad de vida que los niños del grupo A.

**Tabla 18: Campos de la CV en los cuales los padres entrevistados evocaron cambios**

Grupos secundarios <sup>24</sup>	Grupos	Código del niño	Desarrollo personal	Relaciones interpersonales	Autodeterminación - autonomía	Inclusión social	Derechos	Bienestar emocional	Bienestar físico	Bienestar material	Seguridad	Info niño / padres	
Grupo A	1) D1-SE1	Leandro	+	+							+	N	
			+	+	+			+			+	P	
		Soraya	+			+			+	+			N
			+	+		+			+				P
	2) D1-SE2	Viviana	+	+	+	+	+		+	+			N
			+	+	+	+							P
		Carlos	+	+		+			+	+			N
					+	+			+				P
		Édgar	+	+									N
			+	+									P
		Francesco	+	+	+	+				+	+		N
			+	+									P
	Gina	+	+		+							N	
			+					+				P	
	Elizabeth	+	+					+	+			N	
		+	+	+				+	+			P	
Grupo B	3) D1-SE3	José	+	+		+				+	+	N	
			+	+		+			+		P		
	4) D2-SE2	Sebastián	+	+		+						N	
			+	+	+	+		+			P		
		Nadia	+	+	+	+				+		N	
			+	+	+	+		+	+			P	
	5) D2-SE3	Roberto	+	+		+		+	+	+	+	N	
			+	+		+		+		+		P	
	6) D3-SE3	María	+	+		+			+	+		N	
			+							+		P	
Total padres	Total niños		13	12	3	10	1	2	7	8	3	-	
	11		11	6	7	0	8	0	6	1	-		

<sup>24</sup> Los grupos secundarios A y B se refieren a agrupamientos realizados a lo largo del análisis

En el apéndice se encuentra una tabla (páginas 91-92) similar a la tabla 18 pero que contiene más informaciones cualitativas. Así se ven los temas abordados en cada una de las entrevistas para cada dimensión de la calidad de vida.

### 3.3.3.11 *Dificultades reportadas por los padres y necesidades sin satisfacer*

Durante las entrevistas realizadas con los padres de niños atendidos en los programas AM y AT, los padres evocaron varios tipos de dificultades encontradas en el marco de la atención recibida y algunas necesidades que no habían sido satisfechas completamente en el marco del programa.

#### Dificultades y/o deseos acerca de la intervención

Primero, muchos padres de familia quisieran una intervención de AM o AT más intensa (varias sesiones a la semana o sesiones más largas) y más duradera (que no pare a los 7 años, etc.).

En dos familias, los padres dicen que hubieran querido conocer más temprano la existencia de ALUNA para poder organizar la atención de su hijo de manera más temprana. Tienen la impresión de haber perdido un tiempo precioso por falta de información y de conocimiento.

Una madre de AT quisiera que se organicen más frecuentemente reuniones y capacitaciones para los padres del programa. Es algo que le gustó mucho y de lo cual quisiera beneficiar más.

#### Dificultades y/o deseos acerca de la escolarización

La escolarización de los niños en condición de discapacidad en la ciudad de Cartagena de Indias todavía es un tema difícil (ver capítulo 1.1.1). Varios padres expresan las dificultades que han encontrado o que todavía encuentran en el proceso de vinculación de su hijo a un colegio regular:

- **El padre de Viviana hubiera querido más ayuda de AM para vincular su hija a un colegio público. Para su familia ha sido un proceso muy complicado. Ahora la niña está en un colegio privado (lejos de su casa) y falta el dinero para el transporte.**
- **El padre de Roberto quisiera que AM ayude a vincular a su hijo a un colegio. Ahora el niño tiene 7 años y nunca ha estado escolarizado. El padre no acepta que AM termine la atención si el niño no va al colegio.**
- **La madre de Nadia lamenta que la niña todavía no haya sido aceptada en un colegio público. Aluna había prometido ayuda (que iba a hacer un acompañamiento). El colegio quiso un certificado de acompañamiento de AM. Pero AM no hace este tipo de certificados. Entonces el proceso se interrumpió. Hoy en día la niña está escolarizada en una institución de pedagogía especial lejos de su casa.**

En otras situaciones, los niños ya están vinculados a un colegio regular y las dificultades encontradas son otras, por ejemplo las siguientes:



- Los padres de Francesco hubieran querido que su hijo estuviera escolarizado en la Fundación ALUNA. Pero eso no fue posible porque el niño tiene un perfil que permite su inclusión en un colegio regular. Los padres lo aceptaron con las explicaciones de las docentes de AM.
- El niño está escolarizado en un colegio regular y AT había prometido que le iban a visitar y brindar consejos a las docentes. Al final hubo un inconveniente y no pudieron atender a la cita y ahora se está acabando el año y no se hizo el acompañamiento todavía.

### Riesgo de dependencia

En los relatos de los padres se encuentran comentarios que, en algunos casos, podrían hacer temer situaciones de dependencia de las familias hacia el programa:

- En ciertas situaciones los padres dicen no tener el dinero suficiente para los transportes vinculados con la atención educativa o con la salud de su hijo, y esperan una ayuda suplementaria de parte de ALUNA.
- Una madre dice que la atención de AM a su hijo no puede terminar porque ella no logra llevarlo sola a sus citas médicas o de terapias.
- En una familia, los padres esperan que ALUNA encuentre una solución para la escolarización del niño, y parecen no haber emprendido ningún trámite para lograrlo ellos mismos.
- Una madre menciona el hecho de que el dinero pagado por ALUNA no alcanza para la ruta hasta ALUNA. Se da cuenta que tendría que buscar una solución ella misma, buscar un empleo para complementar.

Estos comentarios y relatos de padres de familia muestran la precariedad en la cual viven las familias. Cada elemento o evento imprevisto se puede volver un obstáculo grande que hay que superar. Y a menudo no alcanzan los recursos de la familia.

### Escolarización, intervención, riesgo de dependencia y calidad de vida

Cada uno de estos elementos puede ser vinculado con una o varias dimensiones de la calidad de vida. Los riesgos de dependencia tocan principalmente las dimensiones del bienestar material y de la autodeterminación, mientras los temas acerca de la escolarización conciernan los derechos del niño tanto como su inclusión social y su desarrollo.

Los ejemplos presentados arriba enseñan el contexto complejo en el cual viven las familias e intervienen los equipos de AM y AT. En este ámbito, donde pobreza y discapacidad se juntan, las profesionales están constantemente buscando un equilibrio entre apoyar a los niños y a sus familias y empoderar a las familias para que puedan independizarse.

### 3.3.4 Cambios percibidos en la comunidad (entrevistas a padres y al equipo de AM)

Los cambios en la comunidad y la influencia de los programas AM y AT sobre la comunidad se pudieron describir gracias a las entrevistas a padres y a la entrevista realizada con el equipo de docentes y trabajadoras sociales (grupo de enfoque). Dos análisis cualitativos de contenido se hicieron para definir que tipo de cambios generan los programas de primera infancia de ALUNA en la comunidad.

Los resultados de las entrevistas a padres y al equipo se presentan siguiendo tres temas fundamentales del trabajo de ALUNA con las comunidades (ver capítulo 2.3):

- **acceso a las redes de servicios y de apoyo,**
- **inclusión y aceptación de niños en condición de discapacidad y sus familias en la comunidad,**
- **prevención en cuanto al desarrollo o al empeoramiento de discapacidades.**

Las informaciones que provienen del equipo de AM y de las entrevistas a padres están mezcladas; siempre se nota entre paréntesis de donde viene la información.

#### 3.3.4.1 Redes de apoyo formal e informal

En la intervención con familias que viven en condiciones socioeconómicas difíciles se habla de redes de apoyo formal e informal. Las redes formales son los servicios de salud, las entidades educativas, etc., mientras las redes informales son personas del barrio y/o de la familia que pueden sostener o ayudar a la familia en varios contextos y ocasiones.

#### Colaboración entre redes

Cuando se habla de redes de apoyo, sobresale un tema importante: la colaboración entre estas redes. Las docentes y trabajadoras sociales de AM reportan intercambios y colaboraciones tanto entre actores de redes formales como entre un actor de la red formal y otro actor de una red informal:

- **“Hay muchos niños del programa que tienen muy bajo peso. Entonces venimos trabajando de la mano con (la Fundación) Juan Felipe Gómez. Se coge su cita allá para el niño y luego, generalmente, queda apadrinado hasta los 5 años de edad” (Trabajadora social AM).**
- **“En algún momento, alguna persona que es vecina del sector, pero que no tiene ningún niño en condición de discapacidad llega y dice: «yo conozco tal niño que vive por aquí, por mi casa, ¿ustedes pueden llegar y atenderlo?». O sea ellos mismos se encargan de dar esa información” (Docente AM).**

#### Fortalecimiento de redes formales e informales

Para fortalecer las redes de apoyo formal, una de las herramientas de la

Fundación ALUNA es la capacitación: “Muchas de estas madres (comunitarias) han sido capacitadas acá y sabemos que son multiplicadoras. Ya tienen una base para detectar a un niño y remitirlo a la entidad competente de acuerdo con lo que observan. Así intervienen rápidamente y previenen que la discapacidad se desarrolle más adelante” (Docente AM). El fortalecimiento de las redes informales se realiza también en forma de capacitación (a padres de niños en condición de discapacidades), así como proponiendo espacios de encuentro entre familias de niños atendidos en AM:

- **“Debemos empoderar a las familias, decirles qué deben hacer con el niño, adónde se deben dirigir. De hecho, la comunidad también está empoderada, porque como vamos a las casas de los beneficiarios, los vecinos se unen y también van aprendiendo. Entonces, en algún momento, ellos también se vuelven multiplicadores de la información” (Docente AM).**
- **“Algo importante de esas actividades grupales es que los niños van con los papás y las mamás. Entre ellos también construyen esas redes de apoyo; uno dice: “yo tengo un niño que tiene esta situación, tú también tienes uno así. ¿De qué manera nos ayudamos, qué sabes tú, qué puedo hacer yo?” Entonces, es una red de apoyo que se fortalece entre ellos y eso se logra también en esas actividades” (Trabajadora social AM).**

#### **Empoderamiento para el acceso a servicios**

Además de la capacitación de los padres se encuentra también la noción de acompañamiento. En ciertos casos, el trabajo del equipo de AM es acompañar y empoderar las familias en los trámites para el acceso a servicios (de salud por ejemplo). Una trabajadora social del equipo lo resume de la siguiente manera: “A veces los niños no tienen diagnóstico, no los han llevado al médico nunca. Entonces nosotras (de trabajo social) les orientamos y, si se necesita, también se le hace acompañamiento en el proceso, se les apoya económicamente para los transportes cuando se requiere” (Trabajadora social AM). Para una de las docentes, el rol de las terapeutas de ALUNA también puede ser importante en la orientación para que las familias sepan adonde dirigirse para pedir y recibir la ayuda adecuada para sus hijos: “en caso de la necesidad del niño, las terapeutas pueden hacer una valoración y una orientación para la familia sobre donde debe remitir el niño, qué necesidad tiene el niño y cuál sería como tal el especialista que debe actuar en el momento” (Docente AM).

#### **Importancia de las redes informales**

Finalmente, el equipo insistió en la importancia de las redes de apoyo informal. Para las profesionales entrevistadas, es muy difícil intervenir en un barrio donde faltan estos tipos de redes de apoyo. En la ciudad de Cartagena, se crearon varios barrios en los últimos años. Según el equipo, estos barrios nuevos<sup>25</sup> necesitarían una inversión importante a nivel social, un trabajo para desarrollar y fortalecer la vida social del barrio. En estos barrios, hay

<sup>25</sup> Esos barrios nuevos son construidos por el gobierno de la ciudad o del estado para “relocalizar” personas desplazadas por el conflicto o personas que vivían en zonas peligrosas de la ciudad. El estado les dio viviendas, pero son barrios donde se reunieron personas en dificultades, que no se conocen, y no hubo un trabajo para tejer una comunidad.

mucha drogadicción y violencia. La atención a familias ubicadas en estos barrios es particularmente complicada para el equipo de AM porque ellas mismas y las familias no pueden contar mucho con el apoyo de personas de la comunidad (“casi no hay una red de apoyo informal”). Son barrios con una inestabilidad económica, familiar y social. Hay ausencia de entidades que trabajen sobre la prevención de la drogadicción, pandillismo y violencia. El equipo manifiesta que quisiera intervenir en esos aspectos sociales porque claramente afectan el proceso con los niños y familias. Sin embargo, permanentemente reflexionan sobre los límites de ALUNA como organización, su misión, su especialidad, y llegan a las conclusión de que no son las especialistas en esos temas.

### 3.3.4.2 *Inclusión y aceptación de niños en condición de discapacidad y sus familias en la comunidad*

#### **Capacitación a agentes educativos**

La capacitación a los agentes educativos de las instituciones en la comunidad es una herramienta importante también para fomentar la aceptación y la inclusión de niños en condición de discapacidades. Capacitando profesionales del terreno, se mejoran las representaciones acerca de la discapacidad y el conocimiento de redes de apoyo. De esta manera se pueden aumentar las posibilidades de inclusión del niño en su entorno, en las instituciones (hogares, CDI<sup>26</sup>, escuelas) de su barrio: “Y también, cuando tienen un niño identificado, se dirigen a las personas pertinentes, sea la trabajadora social, la docente o también los líderes en la comunidad. Ya tienen referentes. O sea, ya no dicen: «no lo recibimos aquí porque no tenemos para ese niño...». Ahora son más abiertos, de pronto no son todas las instituciones, pero ya eso es un gran aporte que se ha hecho con las capacitaciones que se hacen en estos hogares” (Docente AM). Las representaciones de los profesionales son importantes, pero no se puede olvidar el rol de los otros niños en la inclusión y la aceptación de niños en condición de discapacidades. Las docentes de AM observan cambios positivos en esta área: “Pienso que se está haciendo algo de valor, porque antes no se aceptaban a los niños con dificultades; pero ahora las mismas docentes han cambiado su actitud y enseñan a los pequeñitos. Entonces sí, se está educando la aceptación de los niños en los hogares, en los CDI se está educando desde pequeñitos a que el otro también tiene derecho” (Docente AM). Sin embargo, aún se evidencian situaciones de poca aceptación por parte de docentes y directivos, los cuales manifiestan no contar con las herramientas pedagógicas para trabajar con el niño en instituciones educativas y CDI.

#### **Sensibilización en el tema de derechos del niño**

Las docentes y trabajadoras sociales entrevistadas insisten igualmente en su trabajo de sensibilización, acerca de los derechos de los niños, especialmente el respeto de su dignidad: “Yo pienso que es como dignificar a esa población. Desde la misma familia debemos ir resaltando la importancia que tiene el niño solo por el hecho de ser humano y que merece respeto.

<sup>26</sup> CDI : Centro de desarrollo infantil

Entonces, a partir de la familia y de la comunidad, hay que ir dándole la importancia a esa persona porque tiene dificultades, sí, pero también tiene muchas capacidades” (Docente AM). Según el equipo, esta sensibilización concierne tanto los adultos y niños de la comunidad como las mismas familias.

#### **Participación de niños de la comunidad:**

En el trabajo cotidiano de los equipos de AM, varios tipos de actividades o de intervenciones tienen, de manera más o menos directa, una influencia sobre la aceptación y la inclusión de los niños atendidos y de sus familias. Primero, muchos niños de la comunidad participan en la atención: “También se suman los de la comunidad en determinado momento. El vecinito mira y se incluye en la actividad. Entonces nosotros lo dejamos participar y ahí estamos haciendo inclusión” (Docente AM).

Según los padres entrevistados, la presencia y la intervención de Aluna Móvil en los barrios lleva a encuentros e interacciones sociales entre niños con y sin discapacidades y entre sus familias. Varios padres como, por ejemplo, la madre de Carlos, manifiestan la participación de otros niños en la atención recibida por sus hijos: “Todo el mundo anda pendiente y, cuando ustedes llegan, se dan cuenta que todos los niños quieren estar presentes, viendo lo que están haciendo con Carlos”. Otra familia también valora la organización de encuentros (lúdicos o artísticos) para las familias beneficiarias en los barrios (Madre de Sebastián).

#### **Acompañamiento a la inclusión escolar:**

El acompañamiento de niños de AM incluidos en colegios regulares también representa un fortalecimiento de la aceptación de esos niños. “Se les brindan recomendaciones cuando las profesoras (de niños incluidos) lo acepten. Porque hemos encontrado situaciones donde las profesoras nos ponen la barrera. Pero sí, muchas también están dispuestas a recibir las recomendaciones o la información que nosotras en algún momento les podemos ofrecer” (Docente AM). Se nota en esta situación que la inclusión escolar con acompañamiento especializado todavía tiene mucho retos en la implementación.

#### **Actividades recreativas:**

Finalmente, las actividades recreativas permiten hacer nuevas experiencias y conocer a nuevas personas: “Cuando se hacen estas actividades grupales, las salidas pedagógicas, hay niños que encontramos en los pueblos que nunca los han traído a la ciudad o hasta un parque. Entonces toda esta clase de actividades lúdicas, las que organizamos, son muy gratificantes para ellos. Son momentos que les llegan, ellos también se integran y logran conocerse con otros niños. Las familias también se conocen, de una u otra forma también se apoyan, se orientan. Entonces estos espacios también son muy bonitos e importantes dentro de la atención” (Docente AM).

### **Visibilidad en la comunidad:**

Según algunas madres entrevistadas, la llegada y la presencia en los barrios del carro de Aluna Móvil no pasa inadvertida. Los vecinos – tanto adultos como niños - son curiosos, observan, y hacen preguntas y comentarios. Dentro de esos comentarios aparecen tanto comentarios acerca de los cambios y progresos observados en los niños y sus familias, como comentarios acerca del programa de Aluna Móvil:

- **“Bueno, me han preguntado de qué se trata el programa; yo les he explicado y sí, me han dicho que la ven cambiada, que ya no se pone a llorar, ya no es como era antes”** (madre de Gina).
- **“Eso es algo que me causa mucha curiosidad. Apenas ven el carro de ALUNA frente a mi casa, la gente viene, pregunta qué pasa, qué van a hacer con José. O sea, ya la comunidad ha notado de que hay un niño en condición de discapacidad y que hay un programa que lo viene a visitar. Entonces ya están pendientes que cuando el carro llega o algún personaje de ALUNA se identifica, viene un mejoramiento para José y para la familia”** (Madre de José).
- **La (vecina) que vivía al frente siempre me decía “¡Ese programa de ALUNA es muy bueno! Cuando ellos vienen, ellos mismos traen su mesita, sus sillitas y le sacan juguetes al niño y lo ponen a hacer una cosa y otra...”** (Madre de Édgar).

### **Rol de las familias en la sensibilización para la inclusión:**

Sin embargo, esos encuentros con niños y familias del entorno no siempre ocurren sin dificultades. Dos madres cuentan haber necesitado aprender, con la ayuda de las profesionales de Aluna Móvil, como manejar las relaciones con personas que no conocen la discapacidad – sean niños o adultos. Las palabras de la madre de Nadia ilustran la situación con los niños de su barrio: “La comunidad la ha aceptado. Uno ha ido educando los niños, y cuando vienen a jugar acá, a Nadia la integran y la hacen partícipe de todo. Con los días he tratado de seguir las indicaciones de las docentes de Aluna.” El relato de la madre de José evoca la situación de manera más general: “Para nadie es un secreto que no es fácil lidiar con una persona en condición de discapacidad, sobre todo niños... Yo sí aprendí mucho con Aluna sobre todo cómo tratarlo (a mi hijo) y cómo tratar a las personas que no conocen de la discapacidad”.

#### *3.3.4.3 Prevención en cuanto al desarrollo o al empeoramiento de discapacidades*

##### **Niños en riesgo:**

“Los niños que consideramos en riesgo son esos niños que no están escolarizados, que no tienen documentación; y eso hace que, de pronto, no reciban alguna atención médica. Eso puede afectar de alguna forma su desarrollo de acuerdo a la edad. Entonces también se enfoca en ese trabajo con las familias” (Trabajadora social AM). Como lo ilustra esa trabajadora social de AM, se interviene también para niños que se encuentran en una

situación de riesgo para su desarrollo. Eso es un cambio que se observa en ALUNA desde hace algunos años (ver capítulo 2.3.1.1). Hoy en día, ya no se atiende solamente a niños con un diagnóstico médico de discapacidad, sino también a niños en riesgo de adquirir una.

#### **Colaboración con otras entidades:**

En su misión de prevención, el equipo de AM colabora con otras entidades, por ejemplo afiliando a niños atendidos a la Fundación Juan Felipe Gómez que lucha contra la desnutrición infantil. De esta manera se pueden evitar consecuencias de la desnutrición.

#### **Capacitación para fomentar la identificación temprana:**

La capacitación a profesionales del terreno permite una identificación eficaz de niños en dificultad y por lo tanto una intervención más temprana (ver: "Fortalecimiento de redes formales e informales", p. 65).

#### **Prevención en el barrio:**

De la misma manera, el empoderamiento de familias permite una extensión de la información en el barrio. Familias y vecinos se vuelven personas que ayudan a identificar necesidades en la comunidad y así permiten una atención rápida para los niños que la necesiten:

- **"Es importante ver como muchas madres empoderadas han sido quienes extienden la información y hacen llegar (a Aluna) esos niños que tienen cualquier dificultad. Eso es prevenir también, tratar esa situación en la que ellos están y ayudarles, pues, a no llegar a que la discapacidad los afecte"** (Docente AM).
- **"También la comunidad llega a trabajo social y nos habla de una familia que tiene un niño en alguna situación. O sea, se integran todos en el trabajo y están pendientes, ya conocen lo que hace Aluna Móvil en la comunidad. Y si no lo conocen, se acercan y nos preguntan en que trabajamos. Y cuando uno les explica dicen: «¡Ay! pero yo tengo un vecino...» y así nosotros podemos ubicar los niños que están en riesgo"** (Trabajadora social AM).

Varios padres también reportan que gracias a la presencia de AM en su casa, otros niños de la misma calle o del mismo barrio pudieron entrar al programa. Finalmente, también algunos padres cuentan que escucharon de ALUNA por una vecina o una amiga y de esta manera llegaron en contacto con la Fundación y se pudo empezar la atención de su hijo (por ejemplo en los casos de Viviana y Nadia).

#### *3.3.4.4 Interdependencias entre las intervenciones en las familias y en la comunidad*

Otro tema sobresalió dentro del grupo focal. Se trata de la interdependencia entre, de un lado, las familias y la intervención en ellas, y del otro lado, la comunidad y la intervención en ella. Varios elementos de la discu-

sión con el equipo demostraron esta interdependencia. En algunos casos las docentes de AM hablan de “beneficiarios indirectos” de la intervención:

- **vecinos (niños) que se benefician directamente de la intervención:** “Es muy bonito, yo trabajo con dos niños de la misma calle y los compañeritos me ayudan a trasladar los materiales hasta la otra casa. Cuando llega la camioneta de Aluna Móvil, la reciben con alegría y dicen: «¡Mira allí viene aluna!». Entonces viene esa cantidad de niños, se vinculan y para ellos es una alegría. Se distraen y están aprendiendo y participando en la actividad” (Docente AM).
- **vecinos (niños) que son identificados gracias a la información transmitida por familias atendidas o por vecinos que recibieron la información al ser atentos a la intervención:** “Las madres de los niños atendidos también se vuelven multiplicadoras de esa información. Si otra mamá tiene un niño en condición de discapacidad se le habla de ALUNA, de cómo se atiende a los niños, y la información se va multiplicando” (Docente AM).
- **niños del barrio vinculados a instituciones que reciben capacitación por el equipo AM:** “Muchas de estas madres (comunitarias) han sido capacitadas acá y sabemos que son multiplicadoras. Ya tienen una base para detectar a un niño y remitirlo a la entidad competente de acuerdo a lo que observan. Así intervienen rápidamente y previenen que la discapacidad se desarrolle más adelante” (Docente AM).
- **niños atendidos por AM que se benefician de la capacitación que profesionales de su entorno reciben de ALUNA (madres comunitarias, educadores de hogares infantiles, docentes de colegios regulares):** “Aluna colabora en el proceso de inclusión como tal porque hay niños del programa de Aluna Móvil que pueden ir a sus escuelas regulares. Entonces se les orienta” (Trabajadora social AM).
- **niños atendidos por AM que se pueden beneficiar de las redes de apoyo fortalecidas por la intervención de AM en la comunidad:** “Algo importante también que se hace son los contactos con los líderes. El equipo de trabajo social los identifica y capacita, y ellos pueden gestionar redes de apoyo” (Docente AM).

Estos ejemplos dan una idea de la complejidad de un trabajo del tipo de trabajo en AM. La intervención en el propio entorno de las familias necesita mucha sutileza para lograr un empoderamiento de las familias, el fortalecimiento de las redes de apoyo formales e informales y, poco a poco, la interdependencia de las familias.

#### 3.3.4.5 Dificultades acerca de la intervención en la comunidad

En el grupo focal el equipo de AM también abordó las dificultades que encuentra en su práctica cotidiana; dificultades vinculadas con la situación actual en las comunidades. Se trata de:

- **cantidad de necesidades observadas en niños de la comunidad y falta de recursos y/o de tiempo para poder intervenir en todas las situaciones que lo necesitarían,**
- **cantidad de instituciones con las cuales AM quisiera colaborar y falta de recursos y/o de tiempo para poder desarrollar esas colaboraciones,**
- **contexto socioeconómico complejo en los barrios de intervención con situaciones de pobreza extrema, de violencia y de drogadicción.**

La combinación de estas tres dimensiones hace que las docentes y trabajadoras sociales de AM tengan la impresión de que se podría hacer más en la comunidad, pero al mismo tiempo no están en condiciones de hacerlo solas. Según ellas, se necesitarían más recursos, más colaboraciones con otras entidades y una intervención del Estado, de la alcaldía de la ciudad.

### ***3.3.5 Aprendizajes de las capacitaciones (encuestas a profesionales de ALUNA y a agentes educativos de la comunidad)***

#### ***3.3.5.1 Docentes y educadores de ALUNA***

El curso de Atención Temprana tiene como objetivo ofrecer a las profesionales herramientas teórico-prácticas, pedagógico-terapéuticas y sociales, que favorezcan la atención integral y el desarrollo de cada una de las dimensiones del niño o niña (0-7 años) en condición de discapacidad, retraso en el desarrollo y vulnerabilidad y su inclusión familiar, escolar y social. El curso consta de 42 sesiones.

Se realizaron dos encuestas a 11 participantes (educadoras y docentes) del curso. La primera (encuesta pre) se realizó al inicio del curso, mientras que la segunda encuesta (encuesta post) tuvo lugar cuando este se estaba finalizando.

En objetivo de la encuesta pre era enterarse de los conocimientos previos de los participantes en el campo de la intervención en primera infancia. Se les preguntó cuáles son los saberes necesarios para la atención en la primera infancia y cuál su nivel de conocimiento en cada uno de los saberes enunciados. Para analizar las respuestas, fue necesario discriminar los saberes por categorías. Se definieron seis categorías de manera inductiva (ver tabla 19).

**Tabla 19: Codificación de las respuestas de las participantes al curso a profesionales de ALUNA**

Categorías	Definiciones
Desarrollo Evolutivo	Tener conocimientos sobre el proceso de cambios morfológicos y funcionales en los que se van integrando y modificando las estructuras psíquicas y biológicas con las habilidades aprendidas y cambios socioemocionales.
Familia/Pautas de crianza	Tener conocimiento sobre la dinámica de las relaciones intrafamiliares, ciclo vital actual, condiciones sociales, económicas y culturales. Desarrollar una visión integral de la situación familiar, mediante la identificación de elementos de vulnerabilidad y protección. Conocimiento de Teoría sistémica de la familia.
Redes/Contexto	Tener conocimiento sobre las redes de apoyo formales e informales, conocer el contexto socioeconómico en el cual viven las familias y entender las consecuencias de estos contextos sobre la vida de las familias.
Política Pública o Marco Legal	Tener conocimientos sobre las bases legales que existen en el gobierno Colombiano para la atención, restitución, regulación de los derechos de las personas en condición de discapacidad.
Juego/ Lúdica	Conocer la importancia del juego y de la lúdica en el desarrollo del niño. Conocer aplicaciones prácticas para utilizar el juego en la intervención con el niño.
Riesgo/Crisis/ Maltrato/Abuso	Ser capaz de identificar y manejar las situaciones de riesgo, de crisis, de maltrato y de abuso. Conocer la manera adecuada de señalar un problema y reaccionar frente al problema. Conocer estrategias de prevención frente a estos temas.

Para el grado en que se posee cada saber, los participantes debían responder de 1 a 5 (1= nada, 2 = poco, 3 = medio, 4 = mucho y 5 = totalmente).

Con respecto al desarrollo evolutivo en la encuesta pre, fue abordado por 9 de las 11 participantes. Cuatro de las educadoras afirman poseer medio el saber, 4 lo poseen mucho, y 1 únicamente lo posee totalmente (nadie contestó con las respuestas nada y poco). En la encuesta post, 3 educadoras afirman poseer mucho este saber y 6 lo tienen totalmente (nadie contestó con las respuestas nada, poco y mucho).

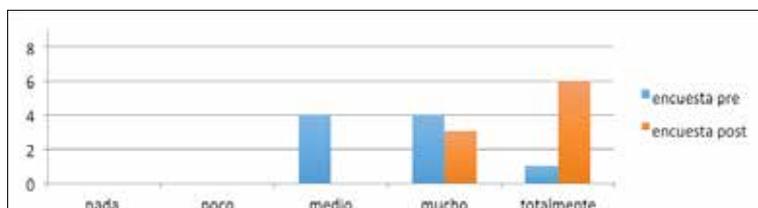


Figura 19: Respuestas acerca del desarrollo evolutivo

Los conocimientos acerca de la familia y de las pautas de crianza fueron evocados por 3 de las participantes al curso en la encuesta pre. Una de ellas tenía un saber medio en este campo, mientras 2 decían tener mucho saber en este campo. Nadie contestó con las respuestas nada, poco y totalmente. En la encuesta post, 2 personas afirman poseer muchos saberes acerca de la familia y de las pautas de crianza, y una educadora posee totalmente este saber (nadie contestó con las respuestas nada, poco y medio).

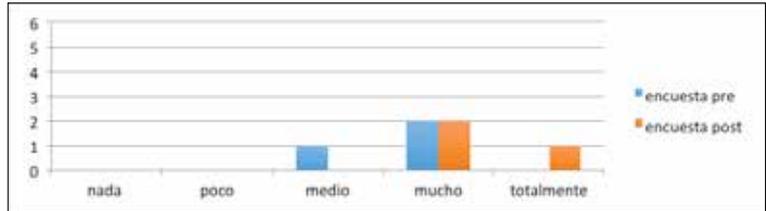


Figura 20: Respuestas acerca de la familia y de la pautas de crianza

Cinco de las participantes evocaron los conocimientos acerca de las redes de apoyo y del contexto de las familias como un elemento importante para la intervención en primera infancia. Cuatro decían tener medio este conocimiento en la encuesta pre, y una lo tenía mucho (nadie contestó con las respuestas nada, poco y totalmente). En la encuesta post, 3 afirman tener muchos conocimientos en este campo y dos tienen un conocimiento total (nadie contestó con las respuestas nada, poco y medio).

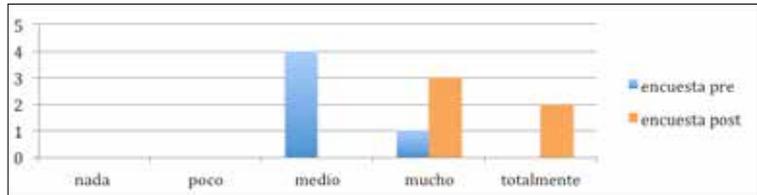


Figura 21: Respuestas acerca de las redes de apoyo y del contexto de las familias

La necesidad de conocer las políticas públicas y el marco legal fue evocada por 4 de las educadoras participantes. En la encuesta pre, una afirma no saber nada de este tema, 2 saben poco y una sabe mucho (las categorías medio y totalmente no fueron elegidas). En la encuesta post, una persona todavía no tiene conocimientos en este campo, y 3 dicen conocer mucho (nadie contestó con las categorías poco, medio y totalmente).

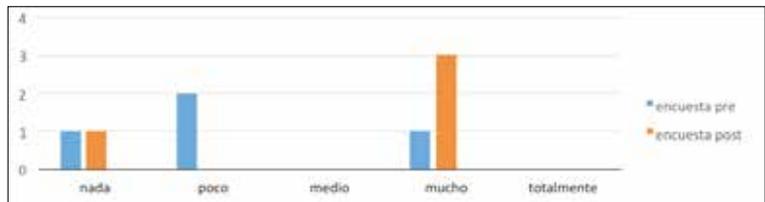


Figura 22: Respuestas acerca de las políticas públicas y del marco legal

En la encuesta pre, 2 educadoras mencionaron la importancia del juego y de la lúdica en la intervención en primera infancia. Una de ellas tenía un saber medio y la otra ya tenía mucho saber. En la encuesta post, las dos afirman tener mucho saber en este campo.

Finalmente, temas que pertenecen a la categoría Riesgo/Crisis/Maltrato/Abuso fueron abordados por 3 de las educadoras del curso. En la encuesta pre, una tenía poco saber en este campo, mientras dos afirmaban tener mucho saber (las opciones nada, medio y totalmente no fueron elegidas). En la encuesta post, dos dicen poseer mucho saber en este campo y una lo posee totalmente (nadie contestó con las respuestas nada, poco y medio).

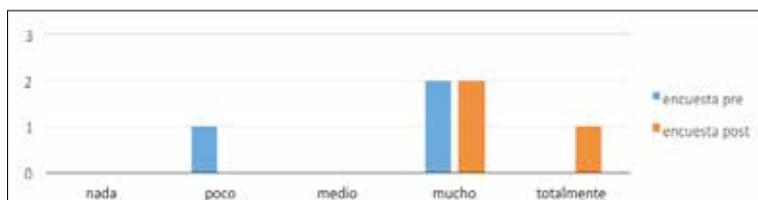


Figura 23: Respuestas que pertenecen a la categoría riesgo/crisis/maltrato/abuso

En la encuesta post se realizaron dos preguntas adicionales. Estas cuestionaban si el curso había respondido a sus necesidades e intereses, y si era necesaria la adición de alguna temática.

Con respecto al primer interrogante, el 100% de la población respondió que el curso había respondido a sus necesidades e intereses.

Para el interrogante sobre la adición de alguna temática, 8 de 11 participantes quisieron agregar temas. Cuatro se interesaban por el tema de inclusión, dos querían aprender más sobre las leyes, una quería adquirir conocimientos sobre el sistema braille y una sobre las alteraciones conductuales.

### 3.3.5.2 Agentes educativos de la comunidad (madres comunitarias)

Durante el año 2017 participaron 95 agentes educativos de la comunidad (madres comunitarias) en el curso organizado por ALUNA y tratando de temas importantes de la primera infancia y de la discapacidad. Cinco campos eran en el centro de este curso: el concepto de discapacidad, las dimensiones del desarrollo evolutivo del niño, las políticas públicas de discapacidad, los derechos de las personas en condición de discapacidad y los métodos de evaluación del desarrollo del niño. Al empezar el curso, se preguntó a cada participante cual era su nivel de conocimiento en cada uno de los temas del curso. En la figura 24 se presentan los niveles de conocimiento de la muestra entera al principio del curso.

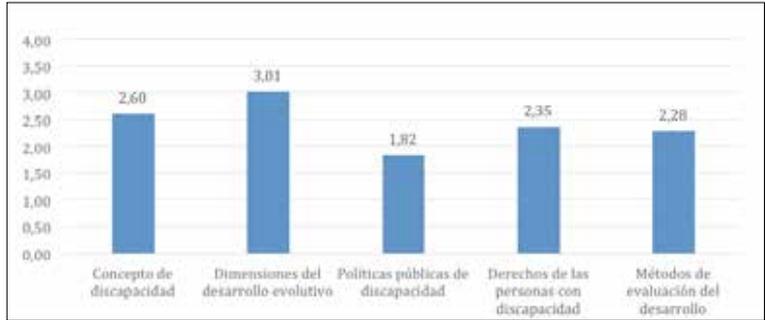


Figura 24: Nivel de conocimiento estimado por los participantes al principio del curso, por tema (1 = nada, 2 = poco, 3 = algo, 4 = mucho)

Los campos donde los participantes menos tenían conocimientos al principio del curso son: las políticas públicas, los derechos de las personas en condición de discapacidad y los métodos de evaluación del desarrollo del niño.

Al final del curso, no se preguntó cuánto sabían los participantes ahora, sino en qué medida el curso les había ayudado a incrementar sus conocimientos en cada uno de los temas del curso. Los resultados de la figura 25 muestran que los participantes dicen haber aprendido mucho gracias al curso, y eso en todos los campos de aprendizajes.

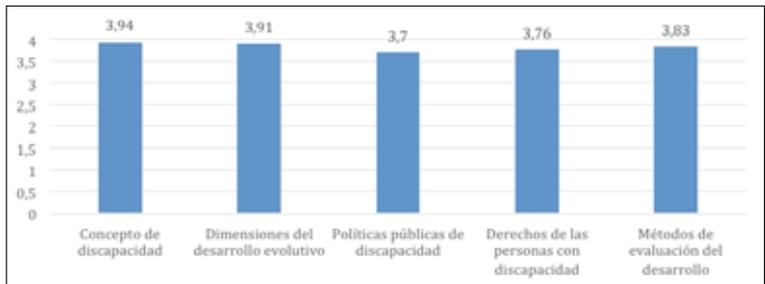


Figura 25: Medida en la cual el curso permitió incrementar los conocimientos según los participantes (1 = nada, 2 = poco, 3 = algo, 4 = mucho)

Los campos en los cuales los participantes han progresado menos son las políticas públicas de discapacidad y los derechos de las personas en condición de discapacidad.

Para investigar si las personas que tenían menos conocimientos al principio se beneficiaron más o menos del curso, se dividió la muestra en tres grupos. El grupo del medio tiene un nivel de conocimiento medio que se encuentra entre una desviación estándar arriba de la media y una desviación estándar debajo de la media. El grupo con menos conocimientos tiene un nivel medio más pequeño que el grupo del medio y el tercer grupo tiene un nivel de conocimiento más alto que el del grupo medio.

**Tabla 20: Nivel de conocimiento de los participantes**

Nivel de conocimiento	N participantes por grupo	Media
Conocimiento escaso	19	1.98
Conocimiento medio	61	3.06
Conocimiento alto	14	4.23

Los tests de significancia que se hicieron con estos tres grupos no revelaron diferencias significativas entre los grupos. Ninguno de los grupos se benefició más del curso que los otros, y el nivel de conocimiento previo no dependía de la edad ni de los años de experiencia de los participantes.

### 3.3.6 Actividades artísticas organizadas en la comunidad

Las actividades artísticas hacen parte integral de los programas de primera infancia. Son diseñadas y ejecutadas por el equipo de atención integral y el equipo experto en artes, de acuerdo con intereses y dinámica específicos; favorecen el desarrollo motor, lingüístico, cognitivo, social y emocional de los niños. La encuesta Componente Artístico de los Programas de Primera Infancia se hizo con el objetivo de conocer cuáles son las necesidades del niño, la familia y la comunidad con respecto a la inclusión de estos en actividades artísticas, y los beneficios que le han traído dichas intervenciones artísticas (el baile, el dibujo, el teatro, la pintura, el canto).

Estas encuestas se realizaron con padres que estuvieron participando en actividades artísticas organizadas por ALUNA durante los años 2016, 2017 y 2018. En total, 57 personas contestaron a la encuesta. A la pregunta: “¿Qué tan seguido participa usted y su familia en actividades artísticas?”, el 40% de las personas encuestadas respondió que participaba en actividades artísticas por lo menos una vez por semana o una vez por mes, mientras que el 12% manifiesta no participar nunca en actividades artísticas.



Figura 26: Frecuencia de participación en actividades artísticas

Al final de la actividad, se preguntó a los participantes si tendrían interés en participar en actividades similares. El 95% de la población encuestada contestó que sí sería de su interés participar en actividades artísticas.

En la encuesta también se preguntó a los padres cuáles fueron los aprendizajes y/o beneficios alcanzados gracias a las actividades artísticas. Los pa-

dres contestaron de manera abierta, y las respuestas fueron codificadas por el equipo de Medición de Impacto. Un beneficio reportado por muchos padres (37%) sobre la influencia que las actividades artísticas han tenido sobre el desarrollo de las relaciones interpersonales. Otro tema importante (21% de los padres lo evocaron) es el hecho de poder gozar de un momento de ocio y tiempo libre. Esta categoría contiene afirmaciones como, por ejemplo: "son muy buenos porque los niños aprenden mucho de lo que les enseñan, y los niños se distraen un rato y salen de la rutina diaria que tienen en casa". El bienestar físico de los niños, también es un tema que sobresalió (16%), varios padres valoran estas oportunidades de favorecer el desarrollo motriz y las habilidades en el movimiento.

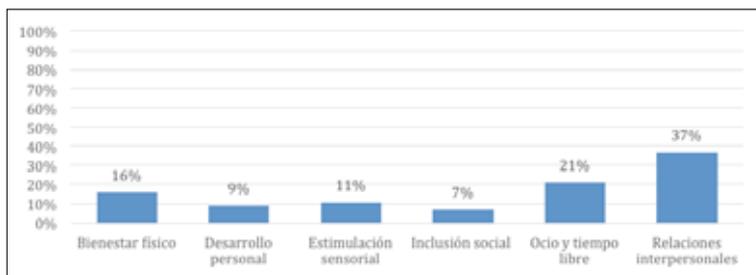


Figura 27: Beneficios y aprendizajes alcanzados

A continuación se ven los barrios en los cuales viven las personas que participaron en las actividades artísticas y contestaron a las encuestas:

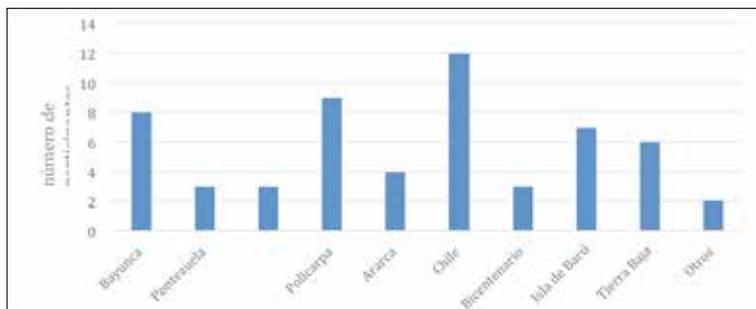


Figura 28: Comunidades donde se organizan actividades artísticas de parte de Aluna

### 3.4. Discusión de los resultados

#### 3.4.1 Consideraciones previas

Antes de discutir los resultados, son necesarios algunos comentarios generales. Primero, es importante recordar que la filosofía de ALUNA es esencialmente pedagógica. Se fundamenta en el respeto hacia las personas con discapacidad cognitiva, la defensa de su dignidad y el derecho a disfrutar una vida plena. La atención a la familia y los niños está enfocada en las fortalezas de la persona, y en los recursos y apoyos que se pueden movilizar en

su entorno. Al mismo tiempo es importante entender y aceptar la situación de discapacidad y las dificultades que enfrentan las familias por la situación.

En ALUNA creemos en el empoderamiento de las familias como elemento indispensable en el desarrollo integral de las personas con discapacidad cognitiva. Estamos firmemente convencidos de que las personas con discapacidad poseen un potencial para desarrollarse; nosotros, como equipo profesional a su servicio, les brindamos apoyo, oportunidades, medios y un ambiente positivo para lograrlo. La atención en ALUNA responde a un enfoque integral, sistémico, de derechos y diferencial. Es decir, que toma en cuenta todas las dimensiones de la persona (de su desarrollo) y de su entorno familiar y contextual.

Desde este mismo enfoque filosófico ALUNA promueve la práctica de programas de atención integral a la primera infancia en condición de discapacidad, en situaciones de riesgo; convencidos de que se puede evitar que situaciones de riesgo empeoren y se vuelvan situaciones de discapacidad.

En el presente estudio, los programas Atención Temprana y ALUNA Móvil se analizaron desde la perspectiva de una oferta de servicio a la primera infancia en condición de discapacidad o en situación de riesgo; y su impacto en la calidad de vida de los niños, de sus familias y de la comunidad. Este trabajo se hace desde la visión de aumentar las capacidades de los padres para apoyar el desarrollo, fomentar el reconocimiento y restablecimiento de los derechos y mejorar la identificación y el acceso a las redes de servicios. También se evaluaron los aprendizajes logrados en la formación y capacitación a los agentes educativos de las comunidades (madres comunitarias y personas trabajando en hogares infantiles) y profesionales de ALUNA; como actores de la atención en el curso de vida de la primera infancia.

### **3.4.2 Impacto de los programas de primera infancia de ALUNA**

#### **3.4.2.1 Caracterización de niños atendidos en los programas AT y AM**

Entre 2008 y 2017 se atendió un total de 1680 niños con discapacidades o en riesgo de adquirir una. La predominancia de niños en riesgo o con diagnósticos no definidos, resalta la relevancia de los programas en términos de la prevención de discapacidades de tipo adquirido, así como la importancia del acompañamiento de los programas para la determinación del diagnóstico y de la educación sobre la discapacidad. Según la población objeto de estudio, desde el programa AT predomina la atención a niños en situación de riesgo. Para el caso de AM, se definen categorías, como “diagnósticos no definidos”, la cual es la de gran predominio.

Varias diferencias fueron constatadas entre los resultados de las encuestas a familias de AT y AM. Primero, los perfiles de los niños son bastante diferentes, así como sus edades. En la muestra de niños de AM, varios niños tienen más de 7 años de edad. Esto se debe a que el programa contempla

que niños mayores de 7 años que no tengan ningún otro tipo de atención ingresen para mejorar sus condiciones. En el caso de AT, el rango de edad se mantiene hasta 7 años, sin excepciones. Para la muestra seleccionada se explica este resultado ya que, generalmente, en AT también se aplica el mismo criterio de AM; es decir, en ambos programas se contempla la atención integral a niños en condición de discapacidad y en riesgo, en la medida que existan los apoyos por aliados y los cupos disponibles. Cabe resaltar que, generalmente, se logra una atención integral a través de los programas a primera infancia entre 110 a 120 niños por equipo, por año; con posibilidades de ingreso y egreso a lo largo de dicho periodo. A lo largo de la vigencia del programa Aluna Móvil estuvieron activos de 3 a 5 equipos por año, por lo que se justifica la atención integral a hasta 600 niños por año.

Con la caracterización de la población objeto de estudio se confirma, además, la diversidad de la población atendida en los programas de primera infancia AT y AM; y la pertinencia en atender a niños en riesgo como estrategia preventiva frente a la discapacidad; así como la necesidad de velar por procesos inclusivos de los niños en condición de discapacidad o en riesgo de adquirirla; jalonando trabajo en redes donde familias, instituciones (gubernamentales y no gubernamentales) y Estado asuman cada día un rol más activo y participativo para ofrecer las garantías de derechos que los niños merecen como reconocimiento a su dignidad.

Esta variedad en la caracterización de los niños de AT y AM invita a planear y desarrollar estrategias educativas y terapéuticas diversas mediadas por la lúdica y el juego, como forma de manifestación libre y espontánea donde el niño se descubre a sí mismo, al otro y a la sociedad donde está inmerso.

#### *3.4.2.2 Impacto de los programas AT y AM en los niños, con relación a necesidades identificadas*

Cada niño, en condición de discapacidad o en riesgo, se desarrolla en cualquier situación. Sin embargo, un entorno favorable y una estimulación cotidiana favorecen su desarrollo. Esto es particularmente importante para niños con discapacidades o en riesgo que viven en contextos socio-económicos difíciles (ver capítulo 1.2.1). A continuación, se reportan avances de los niños atendidos por AM y AT descritos por los padres, a menudo, como el resultado de la atención integral recibida en el marco de los programas. Sin embargo, hay que tener presente que estos niños también se hubieran desarrollado sin la atención de ALUNA, pero probablemente de manera diferente o menos rápida; es decir "El aprendizaje despierta una serie de procesos de desarrollo internos que solo se ponen en marcha cuando el niño interactúa con personas de su entorno y con sus pares" (Vygotsky, 1978).

Los padres de niños atendidos en AT y AM reportan progresos de sus hijos en comunicación, lenguaje, motricidad gruesa y fina, comportamiento y

habilidades sociales. De manera general, son también las áreas en las cuales habían observado necesidades al entrar al programa (ver encuestas pre/post), lo cual podría ser interpretado como una indicación de progreso en los niños y de éxito del programa. Sin embargo, sería necesario un análisis más profundo y cualitativo para demostrar en qué medida los progresos del niño son el resultado del programa.

Otros logros o progresos identificados con la medición de impacto a la población objeto de estudio revelan progresos en la independencia, autocuidado y niveles de atención. Así mismo se evidencian varios apoyos regulares y/o puntuales (alimentación, medicamentos, dinero para pagar los transportes hacia citas médicas, apoyo a las familias para el acceso a servicios, sillas ergonómicas, etc.) que permiten mejorar o por lo menos mantener el estado de salud del niño, asegurando así condiciones de vida que favorezcan su desarrollo. Como los relatos de las familias entrevistadas lo demuestran, el Fondo de emergencia de ALUNA (ver capítulo 2.3.4) es de gran ayuda para este tipo de necesidades, y beneficia tanto a los niños como a sus familias. En efecto, recibir estas ayudas representa un alivio para varias familias.

### *3.4.2.3 Impacto de los programas AT y AM en las familias frente a las necesidades del niño y a la gestión de sus necesidades con la ayuda de redes de servicios y de apoyo*

Uno de los efectos más importantes y probablemente subestimados de la intervención es el acompañamiento en el entendimiento y la aceptación de la discapacidad. Retomando lo descrito por Pascal Affolter en su artículo No hay ninguna terapia mejor que padres contentos y orgullosos (Revista Educación Especial N° 14 – mayo 2000): “No se debe nunca olvidar el impacto que causa una discapacidad, y el proceso de aceptación y superación es una lucha de por vida con adelantos y retrocesos. Más que sobre exigencias, reproches e información cruda. Los padres de familias necesitan, como lo plantea Teodorovic (Berlin, 1975) ‘apoyo moral y ético.’ Es más, teniendo en cuenta que hablamos de una población de padres de niños en primera infancia, significa que están al principio de un proceso que dura toda la vida. Al principio está un proceso de duelo, de despedida del niño ideal sin condición de discapacidad. Sólo después es posible para los padres de iniciar la aventura de convivir con un niño con una condición de discapacidad y además en muchos casos sin contar con un diagnóstico claro. Es decir, los padres entrevistados están todavía al principio de este largo proceso que cambia con la edad de ellos mismos y de los hijos. “Sólo si los aceptamos tal como son, con todo su dolor, sus angustias, sus preocupaciones y un abanico de otros sentimientos y reacciones que pueden manifestarse en su rol de padres de niños con discapacidad, ellos se van a poder abrir para aquello que les queremos enseñar” (Revista Educación Especial No 25 – octubre 2009)<sup>27</sup>.

Varios padres relataron como percibieron el apoyo recibido por ALUNA en estos procesos, y es interesante notar que este tema a menudo no hace

<sup>27</sup> La Fundación ALUNA publica desde más de 25 años una revista sobre la pedagogía especial. En 2009 y 2010, se hicieron dos números sobre la atención temprana (n°25 y 26) y en el 2015 se publicó una revista sobre el trabajo de Aluna Móvil (n°28). Todas la revistas se encuentran en la página web de la Fundación: <https://www.aluna.org.co/es/publicaciones.htm>

parte de las expectativas de los padres al entrar al programa (encuesta pre), pero se vuelve un elemento de satisfacción después de un tiempo de atención (encuesta post).

El mejor entendimiento de la discapacidad permite a los padres darse cuenta de las necesidades y de las competencias de su hijo. De esta manera, adquieren también competencias para manejar la situación global de sus hijos. Al entrar a los programas AT y AM, muchos padres quieren que le hagan “terapias” a su hijo, que ALUNA “solucione” al problema. Con el tiempo, los padres aprenden como ellos mismos pueden hacer parte del proceso y como pueden solucionar una parte de los problemas ellos mismos, o buscar la ayuda a la cual tienen derecho. Este entendimiento de la situación del niño también parece llevar beneficios en las relaciones con sus hijos y con el resto de la familia. En las encuestas post y en las entrevistas, varios padres cuentan como aprendieron a “comunicarse con su hijo”, a “entenderlo mejor”, a “aceptarlo tal como está” y a “tratarlo bien”. Tantos elementos que hacen la vida cotidiana menos complicada y que ayudan a desarrollar relaciones familiares más agradables. Los padres cuentan también una mejora de las relaciones entre el niño atendido y sus hermanos, o con el resto de la familia, así como una disminución de la violencia dentro de la familia. Sin embargo, algunos resultados encontrados en la investigación hacen pensar que se podría hacer más en este campo, frente a las necesidades del niño y a la gestión de sus necesidades con la ayuda de redes de servicios y de apoyo. Esto puede ser un signo de que la intervención en las familias podría incluir aún más a los padres en la atención, para que tengan un entendimiento mejor de la condición de su hijo, de sus necesidades y de las gestiones con entidades gubernamentales y no gubernamentales para garantía de derechos.

Un elemento interesante también es la diferencia entre las encuestas pre y post acerca de ciertos temas. El apoyo emocional así como el acompañamiento para tener acceso a servicios de salud son temas poco evocados en las encuestas pre. Al contrario, estos dos temas aparecen mucho en las encuestas post. Esto puede significar que esos temas son importantes para los padres; sin embargo, solamente los reconocen después de haberse beneficiado de este apoyo, y no antes. No se daban cuenta de sus necesidades en este campo antes de recibir el apoyo de ALUNA.

Otro elemento sobresaliente de los resultados de las encuestas y de las entrevistas es el empoderamiento de las familias en cuanto a la estimulación de sus hijos y al manejo de la situación general (acceso a servicios de salud, escolarización, etc.). Varios padres se dicen muy contentos de poder ayudar directamente a su hijo, de saber cómo estimularlo para que progrese, y otros se sienten orgullosos de llegar a una cierta independencia en las gestiones relacionadas con la situación de discapacidad de su hijo (acceso a servicios de salud, hacer cumplir los derechos, etc.). Esta percepción y satisfacción de los padres es uno de los objetivos más importantes del

programa. El diseño de los programas está dirigido a este fin y aplica dos estrategias principales para lograr esto:

1. La individualización de la atención: todas las familias tienen su situación específica y sus necesidades específicas. Se puede generar un vínculo cercano de mucha confianza con la educadora y la trabajadora social y es donde inicia el empoderamiento de los padres.
2. Una atención de una sesión de máximo 2 horas semanales: esta estructura permite que la mayoría del tiempo el niño esté con un miembro de familia, ellos vivirán con el niño los pasos importantes en el desarrollo y no una educadora o terapeuta. Ellos, los padres y/o familiares, observan al niño y lo motivan a jugar con el apoyo que reciben semanalmente del equipo. Individualización y sesiones cortas y semanales permiten que el espacio sea de los padres y familiares. Ellos se convierten en los 'expertos' con respecto a las habilidades y el desarrollo de su hijo.

El tema de seguridad en el entorno fue abordado por las familias del programa AM menos de lo que se esperaba. Esto puede ser interpretado por el hecho de que el contexto social inseguro en el cual viven las familias hace parte de su normalidad, no tienen la impresión que este sea un elemento que se pueda cambiar o tienen la creencia que este cambio no depende de ellos. Por el contrario, las docentes y trabajadoras sociales del programa se refirieron frecuentemente a problemas de inseguridad e idean estrategias de comunicación diaria entre el equipo de AM y las familias que logran minimizar situaciones de riesgo. Hay que reconocer que este es el contexto en el cual debemos funcionar; lamentablemente, no hay alternativas. Llevar al niño siempre a otro lugar para la atención y no atenderlo en su entorno natural, debería ser la excepción y son pocos los indicadores para hacerlo. Alejar al niño de los familiares y de su contexto natural no es una buena opción en esta etapa de vida. Lamentablemente, cambiar el contexto sobrepone nuestras posibilidades.

Algunos comentarios se pueden hacer también a partir de los resultados de las entrevistas (cuantificación de los temas abordados, capítulo 3.3.3.10). Primero, temas acerca del desarrollo personal y de las relaciones sociales fueron abordados en todas las familias, tanto a nivel de los niños como a nivel de los padres. Teniendo en cuenta el nivel de discapacidad del niño y el entorno socioeconómico en el cual vive la familia, dos grupos fueron creados dentro de las 13 familias entrevistadas. Es interesante notificar que los niños y las familias del grupo B - que son los más vulnerables teniendo en cuenta su situación socioeconómica y el estado de salud de los niños - parecen beneficiarse de la intervención de AM en más dimensiones de su calidad de vida que los niños del grupo A, sobre todo en los campos del bienestar material y de la inclusión social. Sin embargo, es importante recordar que los resultados de esta cuantificación de los resultados tienen también que ver con el estilo co-

municativo de las familias. Durante algunas entrevistas, los padres contaron mucho más, tenían un estilo comunicativo intensivo.

Finalmente, otra diferencia se observó dentro de las expectativas de los padres. En AM, los padres querían generalmente saber cómo atender a su hijo con discapacidad, cómo ayudarlo, estimularlo, cómo comunicarse con él/ella. En AT, estos temas también aparecieron, pero sobresalieron el apoyo emocional y el manejo del comportamiento. En cuanto al conocimiento previo y a los aprendizajes acerca de los derechos de los niños, los padres de AM y AT manifiestan haber aprendido sobre los derechos de sus hijos. La gestión para el acceso a servicios de otras entidades muestra que el 75% de los padres de AM obtuvieron ayuda de otra entidad (ICBF, Recuperación nutricional, Entidad educativa, IPS, EPS, Salud, Atención terapéutica, Prociencias) gracias a las orientaciones de AM, mientras que el resultado es de 42% para las familias de AT. Esta diferencia se explica probablemente por las necesidades diferentes de los niños atendidos en AT y AM o por la diferencia de la muestra objeto de estudio de ambos programas.

#### *3.4.2.4 Impacto de los programas de primera infancia de ALUNA en la inclusión y la aceptación de personas con discapacidad cognitiva en la comunidad*

Uno de los objetivos del trabajo de la Fundación ALUNA es la aceptación y la inclusión de los niños con discapacidades en la comunidad. Los resultados de las encuestas y de las entrevistas evidenciaron progresos en este campo también. Gracias a la intervención con los niños y sus familias (comportamiento, relaciones intrafamiliar, tolerancia, competencias sociales etc.), y gracias a las actividades realizadas en las comunidades (actividad lúdicas, inclusión escolar), los niños atendidos logran estar más en contacto con otros niños de la comunidad, sea en el barrio o en sus escuelas, y eso favorece mucho su inclusión en la comunidad y su aceptación en ella. Además, estas mismas actividades fomentan la inclusión de la familia también, las madres llegan a conocerse y a compartir sus experiencias. Y la presencia de los niños con discapacidades y de sus familias en varias actividades y varios entornos ayuda a que se conozcan y se acepten más las personas con discapacidades.

Otro elemento que apoya la inclusión de los niños y de sus familias en la comunidad son las oportunidades de encuentro (actividades lúdicas o artísticas, capacitaciones, acompañamiento a la inclusión escolar) entre familias y entre niños creadas por los equipos de AM. Además, un gran esfuerzo de capacitación a agentes educativos de la comunidad permite sensibilizar las personas a las necesidades y a los derechos de las personas con discapacidades. Las personas capacitadas, tal como las madres de niños atendidos, se vuelven multiplicadoras de la información y eso parece tener efectos muy positivos a largo plazo. El acompañamiento de las madres de niños con discapacidades, su empoderamiento y apoyo emocional permiten también que estas madres se atrevan a salir con sus niños, a hablar de sus situacio-

nes, a hacerse visible y de esta manera también, la comunidad se vuelve cada día un poco más inclusiva.

Desde la perspectiva del trabajo con familias para el fomento de la inclusión y aceptación de niños con discapacidad y sus familias en la comunidad, se despliega desde AM un trabajo intersectorial con las redes de apoyo formales e informales. Los equipos de AM planean, articulan y desarrollan acciones considerables para fortalecer estas redes y hacer que las familias tengan acceso a ellas. Docentes y trabajadora social desarrollan un trabajo de información y de visibilidad de las redes de apoyo existentes en la comunidad y en la ciudad. También se trata de colaborar en un máximo con otras entidades, y se intenta poner en contacto las familias de AM entre ellas y con otras familias del barrio. La entrevista realizada con el equipo de AM también reveló el valor y la necesidad de las redes informales que permiten ayuda e información entre vecinos, apoyo de miembros de la familia, etc. Sin embargo, las docentes y trabajadoras sociales entrevistadas expresan que estas redes informales lastimosamente se vuelven muy débiles en ciertos barrios inseguros.

Finalmente es preciso anotar que como estrategia de inclusión y aceptación de personas con discapacidad cognitiva en la comunidad, desde el programa AM se desarrollan talleres artísticos. Durante el ejercicio de la presente investigación, estos talleres también fueron evaluados por medio de una encuesta. El resultado de dicha herramienta fue que casi el 50% de las personas atendidas en estos talleres artísticos tienen acceso a este tipo de actividad solamente una o dos veces al año, y el 95% quisiera tener más ocasiones de participar en este tipo de actividades. Según los padres, los beneficios de estas actividades son beneficios en las relaciones sociales de los niños, el placer de tener actividades de ocio, y beneficios para el bienestar físico de los niños y el suyo. Estos resultados revelan la conveniencia de organizar este tipo de actividades y el interés de las familias para que se organicen de manera más frecuente.

#### *3.4.2.5 Impacto de la prevención de los programas de primera infancia de ALUNA en la comunidad*

Factores que inciden directa o indirectamente en discapacidad y riesgo de dificultades en el desarrollo evolutivo en la primera infancia, entre otros son: situación higiénica precaria, desnutrición, atención médica precaria y embarazo de alto riesgo (madres adolescentes o mayores de 40 años).

Para prevenir las discapacidades, tenemos que entender sus causas. Se diferencian dos grupos:

1. Causas congénitas: varios síndromes (síndrome de Down o de espectro autístico entre otros)
2. Causas adquiridas: por ejemplo; hipoxia durante el parto, infecciones virales durante el embarazo, desnutrición durante el embarazo,

fiebres altas en los primeros dos años de vida, abuso de alcohol y drogas durante el embarazo, accidentes en la primera infancia. Todos estos factores pueden resultar en una parálisis cerebral o discapacidad cognitiva desde nivel leve hasta severo.

La pobreza conlleva a muchos factores de riesgo que afectan el desarrollo evolutivo sano de los niños en la primera infancia. La probabilidad de que uno o varios de estos factores juntos lleven a una discapacidad cognitiva es alta, y se refleja en la diferencia de la ocurrencia de la discapacidad entre una población pobre (18 %) y una población que está en condiciones de poder cubrir sus necesidades económicas básicas (10 %).

A lo mencionado anteriormente, se asume el hecho que la presencia de unos de estos factores de riesgo aumenta la existencia de otros. Por ejemplo, un estado de desnutrición en un niño afecta el sistema inmunológico, es decir, el riesgo de que enfermedades contagiosas e infecciosas virales que afectan al niño y su desarrollo evolutivo sea mucho más alto.

Otro factor de riesgo es el hacinamiento en las viviendas de las comunidades pobres. Un factor que aumenta el riesgo de maltrato y abuso, situaciones que impactan de manera vital en el desarrollo evolutivo del niño en la primera infancia.

Para los padres, el tener un hijo o una hija con discapacidad genera carga emocional, que puede llegar hasta una depresión. Se puede manifestar en rabia, tristeza, incertidumbre, miedos, negación, agresión, desesperación. Estos estados anímicos a veces impiden que los padres puedan establecer un vínculo afectivo con su hijo o hija con discapacidad (ver Attachment Theory; Bowlby, 1995). Si no existe este vínculo afectivo aumentan significativamente los riesgos como negligencia, abandono, maltrato y abuso sexual. Esta situación se convierte necesariamente en un peligro vital para el niño.

Por otro lado, es evidente que la falta de atención médica efectiva y de calidad, el desconocimiento de la población sobre el tema de discapacidad y sus causas, hace que la incidencia sea mayor. Por lo anterior, la prevención adquiere un rol muy importante para disminuir en muchos casos factores de riesgo que conllevan a la discapacidad. Medidas preventivas eficaces son en primer lugar la detección temprana de trastornos en el desarrollo, el acompañamiento a los padres y la atención por profesionales a las familias y los niños y niñas con discapacidad o en riesgo así como el equipamiento comunitario y la capacitación a agentes educativos.

Sujeto a lo previamente descrito, la prevención es un elemento fundamental en ALUNA. En el trabajo diario, ocurre por varios canales: capacitación y formación en temas de la primera infancia a madres comunitarias y/o agentes comunitarias, docentes de instituciones educativas formales y por

la atención integral a niños en condición de discapacidad y en riesgo; por profesionales de ALUNA; a través de los programas AM y AT.

3.4.2.6 Impacto de la capacitación y formación en temas de la primera infancia sobre aprendizajes de las madres comunitarias, agentes comunitarias y profesionales de ALUNA

La encuesta acerca del curso a profesionales de ALUNA (educadoras, docentes, terapeutas) reveló que los temas del desarrollo evolutivo y de las redes de apoyo son los temas más necesarios y considerados como los más importantes por los participantes para la atención a la primera infancia y en los que adquirieron conocimiento. Conocer las políticas públicas y el marco legal acerca de la discapacidad también fue evocado como tema importante por varios profesionales, sin embargo, dicen no tener mucho conocimiento en estos campos. Es interesante notar que los temas mencionados por los profesionales son los temas del curso (ver presentación del curso, capítulo 2.3.2.2) esto confirma que el contenido está diseñado con base en las necesidades que tienen los profesionales para cualificar su quehacer.

La encuesta post aplicada a la muestra objeto de estudio revela conocimientos adquiridos en los temas que las profesionales en la encuesta pre consideraron necesarios; entre éstos: desarrollo evolutivo, familia y pautas de crianza, redes de apoyo y contexto de las familias, política pública y marco legal, juego y lúdica, riesgo, crisis, maltrato y abuso. En el análisis se identifica la necesidad de profundizar en los temas de política pública y marco legal; por ser un marco legal dentro de la política de la primera infancia de 0 a 5 años de edad, definida en el Estado Colombiano como estrategias que promueven la atención integral de la primera infancia en corresponsabilidad de familia, sociedad y Estado.

Los resultados de la encuesta acerca del curso a agentes educativos (madres comunitarias) revelaron que, dentro de los cinco temas planeados en el curso, dos son temas en los cuales las participantes dicen tener “algo” de conocimiento en la encuesta pre (concepto de discapacidad y dimensiones del desarrollo evolutivo). Para los tres otros temas del curso (políticas públicas, derechos de los niños con discapacidades y métodos de evaluación), las participantes indican tener “nada” o “poco” conocimiento. Esto confirma la necesidad de organizar estos cursos. Al terminar, casi todas las participantes dicen haber aprendido mucho gracias al curso. Sin embargo, los temas de políticas públicas y derechos de los niños con discapacidades todavía son temas en los cuales se necesita más enfoque. Este resultado indica a los responsables de las capacitaciones donde poner más esfuerzos. Finalmente, los análisis estadísticos que se realizaron enseñaron que el grupo que tenía menos conocimiento al principio del curso no se benefició más del curso que los otros grupos. Indicar que la diversidad en los niveles de conocimiento previo es un factor clave para la adquisición de los conceptos, y el

avance en los niveles de formación planteados. Esto puede indicar una necesidad de poner un enfoque en la diferenciación dentro del curso, para responder a las necesidades de aprendizaje de cada una de las participantes.

### **3.4.3 Dificultades encontradas y desafíos para los programas**

Dentro de los resultados presentados en el capítulo 3.3, varios elementos ilustraron las dificultades y los retos encontrados por los equipos de AM y AT en su práctica cotidiana. Primero, la situación socioeconómica en la ciudad de Cartagena de Indias (sobre todo en los barrios de intervención de ALUNA) es tan difícil, que las necesidades de intervención son enormes. La Fundación ALUNA y los equipos de AM y AT no tienen recursos financieros ni humanos para satisfacer todas las necesidades que se encuentran cada día en las zonas de intervención. En varios campos, el Estado y la ciudad no logran cumplir con sus deberes, y varias instituciones/fundaciones intentan complementar y ayudar en lo que pueden. Sin embargo, eso no es suficiente; y la colaboración entre estas entidades también necesita tiempo y energía. La Fundación ALUNA y sus profesionales deben aceptar esta situación, definir sus posibilidades de intervención y su alcance, y encontrar un equilibrio que les permita trabajar, soportando la impotencia que les genera esta realidad.

La necesidad encontrada en todas las comunidades donde hemos desarrollado proyectos con el programa Aluna Móvil es muy grande. El reto de dar respuesta a esta necesidad es importante y requiere acciones de muchos agentes tales como la sociedad en general, entidades públicas, representantes de redes de apoyo, líderes, familias. El bienestar de los niños más vulnerables es una tarea grande que necesitamos resolver entre todos. Hemos podido desarrollar proyectos pilotos con entidades estatales departamentales y distritales. El reconocimiento por la labor realizada y los resultados han sido comentados de manera muy positiva. Sin embargo falta mucho para llegar a un sistema formalizado e institucionalizado entre todos los actores. Mientras tanto, Aluna asume un rol de acompañamiento durante un tiempo en el proceso de la familia. Aluna no puede asumir responsabilidad para la continuidad del proceso educativo de los niños ya sea porque por edad salen de la atención o porque el proyecto culminó su tiempo. Es entendible que las familias quisieran seguir con la atención si sienten que todavía podrían aprovecharla, pero no siempre es posible satisfacer estos deseos de las familias.

Se suma al reto de continuar en la lucha de una atención integral a la primera infancia en condición de discapacidad y en riesgo, así como al de fomentar la continuidad de la atención y en especial la garantía de derechos, cuando la situación del niño no está estabilizada al cumplir más de 7 años, problemática que aqueja a las familias, sobre todo cuando se requiere una educación especializada que responda con calidad a sus necesidades, intereses y potencialidades. No siempre es posible elaborar soluciones con

las familias porque la solución depende demasiado del sistema educativo, del sistema de salud y de factores externos que son variables, sobre los que no podemos influir directamente. Entre estos factores figura en primer plano la situación de la escasez de recursos económicos y la falta de acceso a posibilidades de generación de ingreso. También la situación de inseguridad en muchos sectores de las comunidades es un factor que hay que tener en cuenta.

### **3.4.4 Fortalezas y límites del proyecto de evaluación**

#### **Fortalezas**

Este proyecto de evaluación fue un proceso realizado por varias personas. Una colaboración intensiva se elaboró entre el equipo de investigación (de ALUNA, con el apoyo de docentes y estudiantes de la Universidad de San Buenaventura, Cartagena), las profesionales de terreno (Aluna Móvil y Atención temprana), los responsables de ALUNA (jefes de pedagogía y directoras) y un equipo de investigación en pedagogía especial desde Suiza (Grupo Colombiano-Suizo de Pedagogía Especial). De esta manera, profesionales de diversas áreas (desde el enfoque científico, académico, profesional y de campo) participaron en el proceso de investigación. Eso favoreció una mirada amplia y de colaboración positiva para todos los miembros del equipo, cada uno aprendiendo de los demás, respetando y argumentando los diversos puntos de vista sobre los métodos utilizados para la investigación, sin perder el contacto con la realidad del contexto.

Además, el proceso de investigación permitió conocer elementos de la práctica que se podrían mejorar, tanto en la intervención con niños y familias, como en la documentación del trabajo cotidiano. Es decir que sirvió tanto para los profesionales del terreno como para las personas encargadas de la dirección y de la gestión de los programas. Este es un elemento muy importante en cada organización. Se necesita cada tanto tomarse un tiempo para reflexionar sobre sus prácticas y ver cuáles son los elementos que funcionan bien, y cuáles son los que podrían volverse aún mejores.

Para los equipos de intervención, participar en la recolección de datos cuantitativos y cualitativos fue una experiencia enriquecedora: recibieron una retroalimentación directa de parte de las familias, y tuvieron la oportunidad de reflexionar de manera diferente sobre su práctica cotidiana; dos elementos motivantes para su trabajo diario.

Finalmente, la decisión de trabajar apoyándose al concepto de calidad de vida permitió dar un marco conceptual al proyecto y estructurar la presentación de los resultados. Así como el abordar de manera sistemática todos los temas pertinentes de un punto de vista teórico-práctico sobre la intervención con familias de niños con discapacidad (ver Schalock et al., 2002).

#### **Límites**

Desde otra perspectiva, se podría reflexionar un poco sobre los límites

del proyecto de investigación como es el hecho de que los datos fueron recolectados directamente por profesionales de ALUNA (para el caso de encuestas y de entrevistas a padres). En situaciones como las de las familias beneficiarias, uno puede inferir la tendencia de los padres a dar respuestas positivas y favorables para no arriesgarse en perder el apoyo de la fundación. En efecto, ciertas familias se encuentran en situaciones de dependencia o de necesidad respecto a ALUNA. Sin embargo, este problema puede ser atenuado por el hecho que un cuarto de las personas interrogadas son personas que ya habían egresado del programa al momento de la investigación. Estas personas ya no tenían “algo que perder” al criticar los servicios y la atención de ALUNA. Además, ciertos padres interrogados, también algunos que todavía estaban en los programas, igual se atrevieron a criticar los programas al decir lo que se podría mejorar, etc.

La decisión de hacer esta evaluación con un equipo interno de ALUNA se tomó por el hecho de que este proceso también puede ser muy valioso para los equipos de campo, porque aprenden mucho durante el proceso. La profunda reflexión sobre el propio quehacer y la retroalimentación directa de los beneficiarios lleva a un entendimiento más claro. Otra razón por la cual decidimos autoevaluarnos es que la estructura en Colombia es única. No existe otro programa parecido ni una modalidad de formación académica que le propicie a un profesional en primera infancia la estructura de intervención a los tres niveles niño, familia y comunidad en su complejidad. Por lo tanto, la evaluación por entidades que desconocen la estructura y complejidad de la intervención podrían crear dificultades en el entendimiento de las prácticas de atención utilizadas en AM y en la manera de evaluarlas.

Otro límite del proyecto es que no se pudo hacer una medición directa y objetiva de los progresos de los niños, con un “grupo de control” que hubiera permitido comparar los progresos de los niños con intervención y sin intervención. Esto se debe a la ausencia de herramientas adecuadas y de recursos humanos para medir con precisión el desarrollo del niño y los efectos de las intervenciones integrales. Sin embargo, con base en los resultados obtenidos en el marco de este proyecto, no hubiera sido posible comprobar con exactitud qué progresos son el resultado directo que ocurre por la atención integral de los programas AT y AM. En efecto, cada estructura familiar es individual y cada niño, aunque tenga un síndrome igual a otro niño, siempre es un individuo con sus características más allá de la discapacidad. Teniendo en cuenta estos hechos, es evidente que es supremamente difícil pensar en un grupo de control que, además de las condiciones mencionadas, también debería coincidir en cuanto a edad, condiciones de vida y entorno físico. También hay que tener en cuenta que el desarrollo evolutivo de un niño siempre está sucediendo. Finalmente, la creación de un grupo control en el contexto de trabajo de ALUNA no hubiera sido ético. Es difícil llegar donde una familia con muchas necesidades y un niño en condición de discapacidad o en riesgo y decirles que uno va a medir el desarrollo del

niño, pero sin intervenir para ayudarlo. Por todas estas razones, el presente proyecto de evaluación estaba enfocado en medir la mejora de calidad de vida de los niños atendidos y sus familias según los objetivos del programa en general.

Finalmente, los resultados de esta evaluación ya dan algunos consejos para desarrollar los cursos a madres comunitarias, agentes educativos y profesionales. En algunos años sería interesante realizar una evaluación de competencias en los temas abordados, antes y después del curso. De esta manera se conseguirá información más precisa sobre su eficacia.

### **3.5 Perspectivas para el futuro y conclusiones**

En un próximo proyecto de evaluación de los programas de primera infancia de ALUNA, sería importante medir de manera más precisa los efectos de la intervención sobre el desarrollo de los niños. Esto necesitaría un diseño de investigación diferente, con más recursos y otras herramientas.

Dentro de los elementos que aparecieron como puntos para desarrollar sobresalieron tres. Los dos primeros puntos mencionados se entienden desde el punto de vista de las familias, y el tercero desde el punto de vista de personas interesadas en los programas Atención Temprana y Aluna Móvil y la investigación sobre ellos.

- **El desarrollo de programa que podría incluir a los hermanos y sus necesidades de manera más activa (deseo de las familias).**
- **Idear alternativas de seguimiento del acompañamiento después de los siete años de edad (trabajo intersectorial, es decir, educación, salud, participación recreación) (deseo de las familias).**
- **Consolidar el sistema de datos digital de los programas AT y AM para la documentación acerca de los niños atendidos, con el fin de facilitar proyectos de evaluación en el futuro (observación del equipo de investigación).**

Desde el punto de vista del Centro Aluna, que tiene una misión y una visión enfocadas en la mejora de la calidad de vida de personas en situación de discapacidad y sus familias, la estructura actual de los programas responde a esta tarea. Para la atención educativa de los hermanos de los niños con discapacidad deben existir otras fuentes. Los hermanos se atienden en el sentido de una atención sistémica alrededor del niño en situación de discapacidad. No es la misión de Aluna atender a niños sin discapacidad. Teniendo en cuenta las necesidades de los hermanos la respuesta se da a través de la gestión en redes de apoyo.

Uno de los objetivos de los programas Aluna Móvil y Atención Temprana es la vinculación del niño con el sistema educativo. Como ya se mencionó antes, esta vinculación depende de factores en muchos casos ajenos a la

influencia de nuestro equipo. En casos excepcionales hoy en día, existe la posibilidad de que el equipo siga atendiendo niños mayores de 7 años. Es importante resaltar que la estructura está diseñada a la necesidad de niños en primera infancia, ya mayores necesitan otro contexto educativo. El entorno escolar es el entorno educativo adecuado para la niñez. La colaboración con las entidades educativas sigue siendo un campo de trabajo importante para los equipos de AM y AT. Sin embargo, la situación actual general de la educación en la ciudad de Cartagena, sobre todo en los barrios más pobres, hace que esta colaboración y la inclusión de niños con discapacidad pueden ser muy complejas hasta inexistentes.

Para concluir, quisieramos poner un último enfoque en los logros y beneficios de los programas AT y AM, muchos de ellos sobresalieron dentro de los resultados presentados arriba:

- **Atención al niño:** Atenciones integrales a niños beneficiarios, donde se logra realizar una intervención desde el individuo, su familia, la comunidad y su medio escolar. Las atenciones son programadas y planeadas con la finalidad de obtener unos logros específicos para cada uno de los niños en los cuales se potencializa cada una de las áreas del desarrollo, favoreciendo sus habilidades y fortaleciendo sus capacidades y necesidades. Estas atenciones se realizan a través de actividades lúdicas y pedagógicas donde prima la participación del padre de familia. Se le brindan orientaciones requeridas para el fortalecimiento del desarrollo integral del niño, aumentando su autonomía e independencia.
- **Empoderamiento a la familia:** Se logran procesos tales como identificación de los niños con necesidades, caracterización familiar, evaluación pedagógica, procesos de fortalecimiento académico, seguimiento y orientación a procesos familiares.
- **Trabajo en Red:** En la implementación de los programas se logra identificar y articular una red de apoyo en la comunidad con las instituciones educativas, de salud y culturales, lo que permite el trabajo intersectorial y la atención integral. Mediante la articulación en red mancomunada con las familias se logra potenciar sus recursos y contribuir a la resolución de problemas, vínculos entre grupos con intereses y preocupaciones comunes; todo esto en pro del desarrollo integral de los niños. Con las redes informales entre las familias, se logra el intercambio de la experiencia de tener hijos en situación de discapacidad, lo que contribuye a entender las situaciones entre las familias y la importancia de una intervención y atención oportuna.
- **Capacitación a los padres de familias/cuidadores:** Con la implementación de los programas AM y AT se logra brindar atención pedagógica integral. A través de sesiones semanales individuales y grupales, los padres, cuidadores y/o acudientes participan de ma-

nera activa en cada una de las sesiones, recibiendo orientaciones relacionadas con el fortalecimiento del desarrollo óptimo de sus hijos (pautas de crianza, manejo conductual, la importancia de fortalecer lazos afectivos entre los miembros del hogar, actividades de autocuidado, etc.).

Durante las atenciones pedagógicas brindadas a los niños se orienta a las familias frente a la gestión de documentos y de controles médicos que se les dificulta mucho ya que deben realizar largos desplazamientos para tener acceso a ellos.

La intervención desde trabajo social se lleva a cabo mediante el acercamiento a las familias, diálogos espontáneos con los padres y/o cuidadores de los niños, brindando orientaciones frente a las dificultades propias de los procesos familiares como la falta de comunicación, los conflictos, las dificultades para negociar y definir roles, todos los cuales impactan a los hijos.

- **Facilitar la consolidación de redes de apoyo teniendo en cuenta los recursos propios de cada familia beneficiaria.**

Uno de los objetivos centrales del programa AM es acompañar a las familias a dar un paso más, enseñarles a utilizar los recursos en la comunidad, el trabajo en red y la sinergia en la dirección adecuada para que ese esfuerzo consiguiera la respuesta social deseada, orientada a la protección y el desarrollo adecuado de sus hijos.

Dentro de los mayores logros se encuentra la sensibilización y concientización de los padres y cuidadores frente a los factores de riesgo a los que están expuestos los niños. Las familias muestran una gran preocupación por sus hijos, lo que lleva a muchos padres y madres a participar activamente en distintas actividades desarrolladas en las que se buscan contextos más favorables; pero por las condiciones actuales de las escuelas, el sistema de salud y las dificultades económicas, este esfuerzo de los padres no siempre es suficientemente eficaz y en algunos casos incluso genera frustración.

Las intervenciones y acompañamientos con las familias facilitan espacios de sensibilización en cuanto a medidas preventivas de la discapacidad, haciendo énfasis en la importancia del control prenatal, aplicación de vacunas y la asistencia permanente a los controles de crecimiento y desarrollo.

Finalmente, se puede decir que los resultados del proyecto de evaluación reflejan un impacto positivo de los programas de atención a primera infancia desarrollados en ALUNA; lo que constituye una señal para seguir en esta dirección, buscando siempre maneras de garantizar la calidad de la atención integral y el deseo de desarrollarla aún más.



## Bibliografía

Alaya Garcia, J. & Meisel Roca, A. (2016). La exclusión en los tiempos del auge: el caso de Cartagena. *Economía & Región*, 10 (2), 7-43.

Andrade, L., Gómez, J., & Verdugo, A. (2008). Calidad de vida familiar en personas en condición de discapacidad: Un análisis comparativo. *Universidad de Psicología*, Bogotá, 7, 369–384.

Bailey, D. B., Raspa, M. & Fox, L. C. (2011). What is the future of family outcomes and familycentered services? *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 216 –223.

Baratz y Grigsby (2011). Enseñanza y aprendizaje del inglés y las pobreza imperceptibles, *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, Universidad de Costa Rica. Pag 10. Cordoba G, 2011. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/10226> Consultado Mayo 19, 2018

Boarini, R. (2017). L'Initiative Vivre Mieux de l'Organisation de Coopération et de développement économiques. Retrieved September 11, 2017, from <http://www.oecd.org/fr/statistiques/initiative-vivre-mieux.htm>

Bowlby, J. (1995, 1952). *Maternal Care and Mental Health*. Geneva: World Health Organization.

Crane, L. (2005). Quality-of-Life Assessment for Persons with Mental Retardation. *Assessment for Effective Intervention*, 30(4), 41–50. [http://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<399:PPFWMR>2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<399:PPFWMR>2.0.CO;2)

Cummins, R. A. (1997). Comprehensive Quality of Life Scale: Intellectual/Cognitive Disability. Deakin University, School of Psychology. Deakin.

Dempsey, I. & Keen, D. (2008). A Review of processes and outcomes in family centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42 –52.

Dresing, Thorsten / Pehl, Thorsten: Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 6. Auflage. Marburg, 2015. Quelle: [www.audiotranskription.de/praxisbuch](http://www.audiotranskription.de/praxisbuch) (Datum des Downloads: 3.2.2016)

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through High School. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141 –149.

Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Fundación Aluna. (2015). Marco lógico de los programas de primera infancia de Aluna. Cartagena de Indias.

Fundación Aluna. (2016). Proyecto de atención institucional - PEI - 2016. Cartagena de Indias.

Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial (2000). Relación padres de familia – pedagogo especial. *Revista de pedagogía especial*, 8(14). <http://www.aluna.org.co/es/publicaciones.htm>

Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial (2009). Atención Temprana I. *Revista de pedagogía especial*, 17(25). <http://www.aluna.org.co/es/publicaciones.htm>

Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial (2015). ALUNA Movil: Estrategia para la inclusión familiar, sociocultural y educativa. *Revista de pedagogía especial*, 13(28). <http://www.aluna.org.co/es/publicaciones.htm>

Guerdan, V. (2013). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ( CIF , OMS) : usages dans le domaine de l'éducation International classification of functioning , disability and health (ICF, WHO) : Uses in the field of education. *ALTER, European Journal of Disability Research* 7, 7, 1–2.

Guralnick, M.J. (2011). Why early intervention works. *Infants & young children*, 24(1), 6-28.

Hernandez Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6th ed.). México: MCGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A.

Hollenweger, J. (2013). Developing applications of the ICF in education systems: addressing issues of knowledge creation, management and transfer. *Disability and Rehabilitation*, 35(13), 1087–91. <http://doi.org/10.3109/09638288.2012.740135>

INSERM, expertise collective. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Paris: Les Editions Inserm.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF. (2018). Retrieved 05 de 04 de 2018 en <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PrimerInfancia-ICBF/Madres>.

Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. (3e éd.). Weinheim: Beltz Juventa.

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse Grundlagen und Techniken* (12e éd.). Weinheim: Beltz Verlag.

Mendoza, F., Diaz, J. A., Calderón, C., Salazar, R., Mogollón, P. L., Martínez, P., & Vargas, J. E. (2011). *¿Cartagena como vamos? Evaluación ciudadana a la calidad de vida en Cartagena.*

Ministerio de Educación Nacional. (2014). *Sentido de la Educación Inicial, Documento N°20.* Bogotá, Colombia: Panamericana Formas e Impresos S.A.

Ministerio de Educación Nacional (MEN) y Organización de Estados Iberoamericanos (OEI). (2012). *Orientaciones generales para la atención educativa de las poblaciones en condición de discapacidad -PcD-, en el marco del derecho a la educación.* Noviembre 2012. Bogotá D.C. Recuperado el 08.06.18 de : <http://redaptiva.com/orientaciones-generales-para-la-atencion-educativa-de-las-poblaciones-con-discapacidad-en-el-marco-del-derecho-a-la-educacion/>

Ministerio de Educación Nacional (2009). Decreto 366 de 2009. *Organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes en condición de discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva.* Recuperado el 04.11.2018 de: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=35084>

Murphy, J., & Boa, S. (2012). *Using the WHO-ICF with Talking Mats to Enable Adults with Long-term Communication Difficulties to Participate in Goal Setting.* *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 52–60. <http://doi.org/10.3109/07434618.2011.653828>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.* Ginebra: OMS.

Orley, J., & Saxena, S. (1996). La gente y la salud: ¿Qué calidad de vida? Organización Mundial de la Salud. *Foro Mundial de La Salud*, 17, 385–387. Recuperado el 23.08.17 de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/55264/1/WHF\\_1996\\_17\\_n4\\_p385-387\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf)

Orozco, A. P., & Bernal, B. C. (2008). Madres comunitarias (2018). Retrieved 05 de 04 de 2018 from [http://admision.uninorte.edu.co/divisiones/iese/lumen/ediciones/6/articulos/madres\\_comunitarias.pdf](http://admision.uninorte.edu.co/divisiones/iese/lumen/ediciones/6/articulos/madres_comunitarias.pdf)

Paccaud, A., & Luder, R. (2017). Participation Versus Individual Support: Individual Goals and Curricular Access in Inclusive Special Needs Education. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 16(2), 205–224.

Piaget, J. & Inhelder, B. (2004). *La psychologie de l'enfant*. Collection Que sais-je ? (Edition originale 1966). Paris : Presses Universitaires de France.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328. [http://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)

Pretis, M. (2017). Familienorientierte Unterstützung: Gemeinsames Verständnis, Effekte und zukünftige Herausforderungen. In F. Hänsenberger-Aebi & U. Schäfer (Hrsg.), *Eltern sein plus!* Zürich: Seismo, 91 –111.

Sanches-Ferreira, M., Lopes-dos-Santos, P., Alves, S., Santos, M., & Silveira-Maia, M. (2013). How individualised are the Individualised Education Programmes (IEPs): an analysis of the contents and quality of the IEPs goals. *European Journal of Special Needs Education*, 28(4), 507–520. <http://doi.org/10.1080/08856257.2013.830435>

Sanchez Moreno, A. (2015). PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA FAMILIAS DE NIÑOS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD. Universidad ICESI y Instituto Colombiano para el Bienestar Familiar (ICBF), Cali.

Sarimski, K., Hintermair, M. & Lang, M. (2013). Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung. München: Reinhardt.

Sarimski, K. & Lang, M. (2018). Praxis familienorientierter Arbeit. Frühförderung interdisziplinär, 37(3), 123 – 133.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457–470. [http://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2](http://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2)

Siegenthaler, H. (2017). No hay casos sin esperanza. Libro para la capacitación a educadores en el campo de la discapacidad intelectual. Cratagena de Indias: FUNDACIÓN ALUNA

Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J., & Martinuzzi, a. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 602–10. <http://doi.org/10.1080/0963828031000137117>

Stadler, R., & Früh, M. (2012). SensiQoL: In vier Schritten zu mehr Lebensqualität. *Schweizerische Zeitschrift Für Heilpädagogik*, 18(3).

Trivette, C. M., Dunst, C. J. & Hamby, D. W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 3 –19.

UNICEF. (2005). Convención Sobre Los Derechos De Los Niños Y Las Niñas. Retrieved from <http://www.unicef.org/colombia/pdf/CDNparte1.pdf>

Verdugo, M., Córdoba, I., & Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la escala de calidad de vida familiar (ECVF). *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 37(2), 41–48.

Zollinger, B. (2015). *Die Entdeckung der Sprache*. Bern: Haupt Verlag.



## Tablas y figuras

### Listado de tablas

Tabla 1: Perspectivas, concepciones y estrategias de atención para la personas en condición de discapacidad (MEN y OEI, 2012)	17
Tabla 2: Dimensiones del concepto de calidad de vida para el proyecto «Medición de Impacto»	25
Tabla 3: Necesidades del niño (pregunta n°1, encuesta pre)	49
Tabla 4: Necesidades de los padres (pregunta n°2, encuesta pre)	50
Tabla 5: Conocimiento de los derechos de los niños (pregunta n°3, encuesta pre)	50
Tabla 6: Solicitud de ayuda en otras entidades (pregunta n°4, encuesta pre)	50
Tabla 7: Entidades donde los padres pidieron ayuda antes de llegar a ALUNA (pregunta n°4, encuesta pre)	51
Tabla 8: Expectativas frente al programa (pregunta n°5, encuesta pre)	51
Tabla 9: Aprendizajes y logros del niño (pregunta n°1, encuesta post)	52
Tabla 10: Aprendizajes y logros de los padres (pregunta n°2, encuesta post)	53
Tabla 11: Enseñanza sobre los derechos de los niños (pregunta n°3, encuesta post)	53
Tabla 12: Ayuda de otra entidad (pregunta n°4, encuesta post)	54
Tabla 13: Satisfacción con el programa (pregunta n°5, encuesta post)	54
Tabla 14: Sugerencias para mejorar el programa (pregunta n°6, encuesta post)	55
Tabla 15: Descripción sociodemográfica de los niños, sus condiciones de salud y sus familias	56
Tabla 16: Preguntas y subpreguntas de las entrevistas semiestructuradas	59
Tabla 17: Temas y preguntas del grupo focal con el equipo de Aluna Móvil	64
Tabla 18: Campos de la CV en los cuales los padres entrevistados evocaron cambios	86
Tabla 19: Codificación de las respuestas de las participantes al curso a profesionales de ALUNA	97
Tabla 20: Nivel de conocimiento de los participantes	101

### Listado de figuras

Figura 1: Normas legales nacionales e internacionales para la inclusión	15
Figura 2: Diseño del proyecto Medición de Impacto (y vínculos entre las diferentes partes del proyecto)	45
Figura 3: Categorías de diagnósticos de los niños atendidos en AM entre 2008 y 2017	66
Figura 4: Categorías de diagnósticos de los niños atendidos en AT durante el año 2017	67
Figura 5: Edad de los niños atendidos en los programas de Aluna Móvil	68
Figura 6: Esferas del funcionamiento en las cuales los niños atendidos en AM tienen necesidades	68

Figura 7: Esfera del funcionamiento en las cuales los padres reportaron progresos gracias a la ayuda de AM	69
Figura 8: Edad de los niños atendidos en AT	69
Figura 9: Esferas del funcionamiento en las cuales los niños atendidos en AT tienen dificultades o necesidades	70
Figura 10: Esfera del funcionamiento en las cuales los padres reportaron progresos gracias a la ayuda de AT	70
Figura 11: Necesidades (encuesta pre) y aprendizajes (encuesta post) de los padres (AM)	71
Figura 12: Entidades donde los padres pidieron ayuda antes de llegar a Aluna (AM)	72
Figura 13: Entidades a las cuales se vincularon las familias con la ayuda del programa (AM)	72
Figura 14: Expectativas (pre) y satisfacción (post) de los padres frente al programa Aluna Móvil	73
Figura 15: Necesidades ( encuesta pre) y aprendizaje (encuesta post) de los padres	74
Figura 16: Entidades donde los padres pidieron ayuda antes de llegar a Aluna (AT)	75
Figura 17: Entidades a las cuales se vincularon las familias con la ayuda del programa (AT)	75
Figura 18: Expectativas (pre) y satisfacción (post) de los padres frente al programa Atención Temprana	76
Figura 19: Respuestas acerca del desarrollo evolutivo	97
Figura 20: Respuestas acerca de la familia y de las pautas de crianza	98
Figura 21: Respuestas acerca de las redes de apoyo y del contexto de las familias	98
Figura 22: Respuestas acerca de las políticas públicas y del marco legal	98
Figura 23: Respuestas que pertenecen a la categoría riesgo/crisis/maltrato/abuso	99
Figura 24: Nivel de conocimiento estimado por los participantes al principio del curso, por tema (1 = nada, 2 = poco, 3 = algo, 4 = mucho)	100
Figura 25: Medida en la cual el curso permitió incrementar los conocimientos según los participantes (1 = nada, 2 = poco, 3 = algo, 4 = mucho)	100
Figura 26: Frecuencia de participación en actividades artísticas	101
Figura 27: Beneficios y aprendizajes alcanzados	102
Figura 28: Comunidades donde se organizan actividades artísticas de parte de Aluna	102

**Apéndice 1: Resumen de los resultados acerca de la calidad de vida de los niños y sus familias**

Grupo	Código del niño	Desarrollo personal	Relaciones interpersonales	Autodeterminación y/o autonomía	Inclusión social	Derechos	Bienestar emocional	Bienestar físico	Bienestar material	Seguridad	Padres/ niños	
D1-SE1	Leandro	+ mejora comportamiento y motricidad	+ mejora relaciones familiares							+ se sienten contenidos	N	
		+ madre aprendió estrategias	+ mejora relaciones familiares	+ madre maneja comportamiento sola				+ disminución agotamiento			+ se sienten incluidos	P
	Soraya	+ caminar + sentarse			+ encuentros comunidad			+ apoyo emocional	+ mercado mensual		N	
D1-SE2	Viviana	+ aprendizajes estimulación niña	+ vínculo entre padres		+ encuentros comunidad				+ mercado mensual		P	
		+ desarrollo motriz + avances generales + progresos académicos	+ unidad familiar	+ silla adaptada permite más independencia movimientos	+ defensa de derechos acceso servicios	- difícil acceso colegio público + hacer cumplir derechos		+ silla adaptada	+ silla adaptada		N	
	Carlos	+ aprendizajes para tratamiento niña	+ unidad familiar	+ padres empoderados para gestión	+ defensa de derechos acceso servicios						P	
		+ lenguaje + comportamiento + lectoescritura	+ contacto otros niños		+ acceso a servicios				+ silla adaptada	+ silla adaptada	N	
	+Edgar			+ madre empoderada	+ acceso a servicios			+ apoyo emocional			P	
		+ lenguaje + motricidad fina	+ vínculo madre-abuela-niño								N	
	Francisco	+ aprendizaje manejo situación	+ vínculo madre-abuela-niño								P	
		+ motricidad + tolerancia	+ confianza en el niño	+ confianza en las capacidades del niño	+ acceso a terapias				+ silla adaptada + acceso a terapias	+ silla adaptada		N
		+ aprendizajes manejo motricidad niño + aprendizajes estimulación del niño	+ confianza en capacidad niño + vecinos testigos de progresos del niño								P	
	Gina	+ lenguaje + avances generales	+ mejora de relaciones sociales		+ Cambio madre permite mayor inclusión social niña						N	
		+ fortalecimiento relaciones familiares					+ cambio niña genera alivio madre			P		
Elizabeth	+ lectoescritura + mejora comportamiento + mejora lenguaje	+ mejora relaciones interpersonales					+ cambio recibido de AM	+ estimulación motricidad boca		N		
	+ aprendizajes manejo discapacidad hijas + aprendizajes estimulación lenguaje	+ relaciones madre-niña-hermanito	+ busca trabajo, quisiera desempeñarse sola				+ apoyo emocional		+ ayudas económicas	P		
D1-SE3	José	+ mejora comportamiento niños	+ mejora relaciones con otros niños		+ acompañamiento para acceso servicios				+ apoyo financiero para transporte + mercado + ropa	+ sentimiento seguridad	N	
		+ aprendizajes manejo situación, trámites + aprendizajes manejo comportamiento	+ manejo personas que no conocen discapacidad		+ acompañamiento para acceso servicios + interés de los vecinos				+ apoyo financiero para transporte + mercado + ropa		P	
D2-SE2	Sebastián	+ avances generales + motricidad fina y lenguaje	+ socializarse + relaciones hermanos		+ acceso a servicios						N	
		+ trámites y gestiones para acceso a servicios	+ conocer otras familias del barrio	+ autonomía en las terapias	+ acceso a servicios			+ apoyado nivel emocional			P	
	Nadia	+ desarrollo nivel socialización	+ relaciones sociales	+ desarrollo independencia	+ acceso a servicios + educar a vecinitos para aceptación				+ Alimentación		N	
D2-SE3	Roberto	+ aprender manejo discapacidad + empoderamiento padres y familia para estimulación niña	+ mejor aceptación discapacidad=> apertura hacia otros	+ mejor estado ánimo de madre => mejora independencia, generar ingresos	+ acceso a servicios		+ mejor estado ánimo de madre + apoyo emocional para aceptar discapacidad + apoyo emocional general		+ Alimentación		P	
		+ avances generales + lenguaje	+ recibir más ternura y cariño, menos violencia		+ ayuda \$ para acceso servicios salud		+ padres dejaron de pegar	+ salud + acceso a tratamiento dientes y corazón + ayuda \$ para acceso servicios salud	+ apoyo económico + ayuda \$ para acceso servicios salud	+ aprender proteger el niño del ambiente peligrosos del barrio	N	
D3-SE3	María	+ padres aprendieron manejo comportamiento niño + aprendizajes acerca de la discapacidad	+ manejo comportamiento = menos violencia en las relaciones + aprendizajes necesidad ternura y cariño		+ ayuda \$ para acceso servicios salud		+ apoyo psicológico		+ económico		P	
		+ desarrollo gracias a terapias	+ participación otros niños en la atención		+ participación otros niños en la atención			+ niña recibe terapias y estimulación + silla adaptada	+ apoyo económico transportes + silla adaptada		N	
		+ aprendizaje estimulación niña						+ apoyo económico transportes		P		

<sup>1</sup> CAA: Comunicación Aumentativa y Alternativa. Ver <http://www.arsaac.org/aac.php> para una definición

<sup>2</sup> Según los conceptos de la Fundación ALUNA, el objetivo de Aluna Móvil es lograr la inclusión familiar, escolar y social mediante el trabajo en tres niveles: niño, familia y comunidad (ver capítulo 2.3.1.2).

<sup>3</sup> Los grupos secundarios A y B se refieren a agrupamientos realizados a lo largo del análisis





# **IMPACTO**

de los programas de  
primera infancia de la

Fundación

ALUNA



**IMPACTO**  
de los programas de  
primera infancia de la  
Fundación  
**ALUNA**

**ALUNA**







