



Universidad del
Rosario

**CARACTERIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD COGNITIVA Y
CERTIFICACIÓN DE LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN
TRANSICIÓN ES CRECER PROGRAMA OAT EN BOGOTÁ, EN EL 2022**

Autor: Claudia Cantor Carcamo

Tutor: Dra. Ana Casallas

Título a obtener: Magister en Salud Pública

Escuela de ciencias de la salud

Maestría en salud Pública

Universidad del Rosario

2023

INDICE

INDICE	2
INDICE DE ABREVIATURAS	4
INTRODUCCION	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
POBLACION Y METODOLOGIA	10
JUSTIFICACION	11
OBJETIVOS	13
PLANEACIÓN	14
MARCO TEÓRICO	16
IMPLICACIONES ETICAS	25
RESULTADOS	26
1. CARACTERIZACIÓN DEMOGRÁFICA, DEL EMBARAZO Y PARTO	26
1.1 Neurodesarrollo	32
2. RESULTADOS SEGÚN LA CLAFISICACION INTERNACIONDEL DEL FUNCIONAMIENTO, LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD	35
2.1 Visión	35
2.2 Audición	37
2.3 Percepción sobre el cuerpo	39
2.4 Voz y habla	39
2.5 Sistema neuromuscular	41
2.6 Sistema nervioso central	43
2.7 Funciones mentales	44
3. CERTIFICACIÓN EN DISCAPACIDAD SEGÚN LA RESOLUCIÓN 133 DE 2020	46
4. BARRERAS Y DIFICULTADES OBSERVADAS DESDE LA PERSPECTIVA DE ENTES INVOLUCRADOS EN LA EMISIÓN DE LA CERTIFICACIÓN SEGÚN LA RESOLUCIÓN 133 DE 2020 Y LAS FAMILIAS	48
CONCLUSIONES	51
REFERENCIAS	52
ANEXOS	55
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	55

ASENTIMIENTO INFORMADO PARA JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.....	57
HERRAMIENTA-SEMIENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	59
HERRAMIENTA DE EVALUACION DISCAPACIDAD PARA ESTUDIANTES OAT	60

INDICE DE ABREVIATURAS

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud
OAT: Programa Opciones y Apoyos para la Transición a la Vida adulta
OMS: Organización Mundial De La Salud
DANE: Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas
SISPRO: Sistema Integrado de Información de la Protección Social
RLCPD: Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad
AAIDD: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo
CIE 10: Clasificación Internacional de las Enfermedades décima edición
SISBEN: Sistema de identificación de potenciales beneficiarios de programas sociales
IPS: Instituciones prestadoras de servicios de salud
SIS: Escala de intensidad de apoyos
ONU: Organización de las Naciones Unidas

INTRODUCCION

La discapacidad cognitiva o intelectual abarca la categoría más general de los trastornos del neurodesarrollo, y se define como un grupo de condiciones que se inician precozmente en el desarrollo, generalmente antes del inicio de la escolaridad, y que se caracterizan por un déficit que produce dificultades de funcionamiento personal-social académico u ocupacional¹. Estos tipos de déficits pueden constituirse en limitaciones muy específicas en el aprendizaje o en el control de funciones ejecutivas, hasta incluso dificultades globales en habilidades sociales o cognitivas. Se estima que la discapacidad intelectual afecta a alrededor de un 2 a 3% de la población general y la discapacidad intelectual severa, alrededor de 0,5%¹. Se presenta más frecuentemente en niños, debido a la prevalencia de síndromes genéticos que se transmiten ligados al cromosoma X, entre otros factores que se asocian como lo son el bajo peso al nacer, la asfixia perinatal, la prematuridad extrema y mayor edad materna¹.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF, pretende establecer un marco y un lenguaje estándar e internacional para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella; para lo cual plantea la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo²; una clasificación que va más allá de un diagnóstico etiológico y sus consecuencias, cambiando el punto de atención desde la causa hacia el impacto³. No clasifica personas como hacen los sistemas diagnósticos tradicionales, sino que describe la situación de un individuo respecto a su estado de salud con distintos dominios y condiciones relacionadas con ella³.

Consta de tres componentes esenciales; el primero de ellos, funciones y estructuras corporales, tiene que ver con las funciones fisiológicas/psicológicas y los elementos anatómicos, y es su ausencia o alteración lo que concebimos como deficiencias en las funciones y las estructuras. El segundo componente, la actividad, se refiere a la ejecución individual de tareas y las dificultades que tiene una persona para realizarlas son las limitaciones. El tercer componente, la participación, se refiere al desenvolvimiento de las situaciones sociales y los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento constituyen las restricciones.

Caracterizar, clasificar y e incentivar la certificación de acuerdo con la CIF, a los integrantes de la Corporación Transición Es Crecer, en condición de discapacidad cognitiva, proporciona información sobre el diagnóstico permitiendo contar con un enfoque centrado en el funcionamiento y la funcionalidad de manera individual, como en el impacto de la discapacidad, permitiendo diferenciar de manera particular cada caso.

Esta caracterización es también guía u orientador para el abordaje multidisciplinario, identificando facilitadores y/o barreras ambientales o sociales inmersas en sus núcleos familiares que deben ser objeto de intervención encaminadas a facilitar el desarrollo del integrante. Por lo tanto, permitirá brindar un mejor abordaje terapéutico con una adecuada provisión de servicios en respuesta a sus necesidades particulares, así como un apoyo integral incluyendo a sus núcleos familiares, facilitando eficaces planes de rehabilitación, habilitación e integración social, así como una mejor y más fácil integración en sus entornos sociales, facilitando el desarrollo en la cotidianidad. Por otro lado, identificar qué integrantes cuentan con la certificación según la resolución y las razones del porque otros no han sido certificados, permite resolver dudas, ampliar la información, reconocer debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades en el proceso de certificación; permite mejorar la obtención del mismo con un oportuno, más fácil y ágil el proceso de certificación de la discapacidad y finalmente permitirá generar un conjunto de recomendaciones que puedan contribuir a mejorar el bienestar de este colectivo.

PROBLEMA: Ausencia de la caracterización y certificación de la discapacidad cognitiva de los integrantes de la Corporación TransiciónEs Crecer Programa OAT, de Bogotá, en el 2022, tomando como marco de referencia la resolución 113 del 2020.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según la OMS, la discapacidad hace referencia a todas aquellas:

Deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación; las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales¹. Según reporte estadístico para diciembre 2020, aproximadamente 1000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, lo cual corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial².

En Colombia de acuerdo con reportes del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) publicados en mayo del año 2021, hay 1.784.372 personas con discapacidad, correspondientes al 4,07% de la población del país⁴. Conforme al sistema Integrado de Información de la Protección Social (SISPRO) para diciembre del 2019 según el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad – RLCPD, el 79% de la población reconocida y caracterizada como población con discapacidad se encuentra en niveles 1 y 2 del Sistema de identificación de potenciales beneficiarios de programas sociales SISBEN; es decir, en las mayores condiciones de pobreza, situación que afecta la discapacidad y amplía la brecha frente al acceso de oportunidades de inclusión social⁴.

Se estima que en Colombia , la discapacidad intelectual es la categoría más general de los trastornos del neurodesarrollo, la cual se define como un grupo de condiciones que se inician precozmente en el desarrollo, generalmente antes del inicio de la escolaridad, y que se caracterizan por un déficit que produce dificultades de funcionamiento personal-social académico u ocupacional⁵; y pueden constituirse en limitaciones muy específicas en el aprendizaje o en el control de funciones ejecutivas, hasta ser dificultades globales en habilidades sociales o cognitivas e incluso en desventajas en componentes tan importantes como la atención en salud, la educación, el empleo y el apoyo social⁵.

Los individuos con estas connotaciones pueden enfrentarse o desarrollarse en entornos con barreras, o sin facilitadores, lo cual restringirá o impactará negativamente su desempeño; por el contrario, entornos que sean más propicios o facilitadores pueden incrementar o mejorar su desempeño. Es importante considerar que la sociedad puede dificultar el desempeño o realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. baja disponibilidad de dispositivos de ayuda) ².

Justamente, en torno a la protección a la discapacidad, en la legislación colombiana, atendiendo al marco constitucional de protección especial a estas personas en situación de vulnerabilidad y de cara al bloque de constitucionalidad conformado por los acuerdos y tratados internacionales, se han adelantado una compleja red de normas encargadas de la regulación y protección; ejemplo de ello, el procedimiento para la certificación de la discapacidad y las medidas de protección para las personas que resulten certificadas así, lo cual es establecido mediante la resolución 133 de 2020, fundamentada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud (CIF) que tiene como finalidad de describir el proceso del funcionamiento y la discapacidad y con la que se pueden identificar numerosas clases de deficiencias asociadas a las distintas discapacidades, lo cual contribuye al abordaje integral de estas condiciones orientando intervenciones efectivas e inclusivas, como también ampliar las fronteras de interpretación de las condiciones de salud, y así mismo de aquellos determinantes de la función, de la funcionalidad y del funcionamiento; lo que permita hacer evidente y susceptible de abordaje aquellas condiciones que pueden ser consideradas como facilitadoras o barreras para la participación⁶.

Como se ha venido mencionando hasta ahora, la certificación de la discapacidad es el primer paso hacia el deber constitucional de garantizar la igualdad de derechos y la protección especial reforzada para las personas con discapacidad en Colombia, analizado desde una perspectiva internacional y a la luz de las leyes vigentes. El certificado de discapacidad contiene información relacionada con la categoría de la discapacidad, define el tipo, bien sea física, auditiva, visual, cognitiva o múltiple, así como el porcentaje de dificultad para realizar las actividades cotidianas con un perfil de funcionamiento y de probables requerimientos de apoyo².

En la actualidad, no se cuenta con información sobre las características de las personas con discapacidad de la corporación según la CIF y la certificación adecuada de su condición ; se considera que caracterizar a los integrantes contribuirá a orientar un manejo integral y una mejor inserción en la cotidianidad; la carencia de esta caracterización podría dificultar los procesos de rehabilitación y habilitación, obstaculizando mejores intervenciones; conociendo la discapacidad según la CIF será más viable y acertada la formulación de estrategias fuertes y puntuales para mejorar la calidad de vida de estos individuos y su entorno familiar.

Por otro lado, es necesario conocer si cada miembro de la Corporación cuenta con la certificación de su condición de discapacidad según la resolución 133 de 2020. Conocer de desde las familias de los jóvenes su percepción y vivencia con este proceso; así como también la experiencia, ilustración y aplicación de profesionales involucrados en la certificación, con el objetivo de identificar el dominio e implementación de la resolución.

POBLACION Y METODOLOGIA

La Corporación TransiciónEsCrecer es una organización sin ánimo de lucro constituida por familias de jóvenes con discapacidad intelectual, creada en Bogotá, Colombia en el año 2009; la cual cuenta con un Programa Opciones y Apoyos para la Transición a la Vida adulta OAT, cuyo objetivo es favorecer la inclusión en Educación Superior para jóvenes con dicha condición entre 18 y 25 años brindándole a esta población acceso a educación diferencial; confianza en sus relaciones sociales así como un espacio de participación y formación.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y de la salud CIF., tiene como objetivo principal ofrecer un lenguaje unificado y estandarizado, además de un marco conceptual para la descripción de la salud y las condiciones relacionadas con ella², debido a que varios de los miembros de la Corporación no cuentan con la certificación con base en la resolución 1300 de 2020, se constituye en una necesidad poder conocer en mayor profundidad esta situación.

La pasantía realizada por la estudiante de salud pública consistió en avanzar en el proceso de clasificación con base en lo requerido para la clasificación. Se concertaron accesos remotos con la familia de los miembros de la Corporación y se les solicito disponibilidad de la historia clínica de su hijo-hija, de ser posible la relacionada con el parto. Mediante una entrevista semiestructurada se valoró de acuerdo con los componentes de la CIF, las funciones y estructuras relacionadas con visión, audición, percepción sobre el cuerpo, voz y habla, sistema neurovascular, sistema nervioso central y funciones mentales.

Así mismo con una entrevista semiestructurada se dialogó con la familia sobre la resolución 113 de 2020 y la certificación en discapacidad de acuerdo con ella.

Por otra parte, se realizó una entrevista a la referente en discapacidad y salud mental de la Secretaría de la Salud, sobre los avances en la implementación de la resolución.

En un tercer encuentro con la referente y las familias de los integrantes de la Corporación, se resolvieron dudas e inquietudes con relación a la ruta para certificación en el distrito, así como la utilidad de dicha certificación.

JUSTIFICACION

La discapacidad es un fenómeno multidimensional y multifactorial, donde la desigualdad, la cultura, y el nivel económico, son factores que la facilitan o perpetúan; como campo interdisciplinar ha alcanzado en las últimas décadas un nivel de desarrollo académico e investigativo notable².

El reconocimiento del funcionamiento y la discapacidad como problema de salud pública, en el mundo llevo a la OMS a desarrollar la CIF como lenguaje internacional estandarizado que describe y clasifica la salud y las dimensiones relacionadas con ella, y así promover un marco común para la medición y la provisión de servicios.

La caracterización de la discapacidad según la CIF de los integrantes de la Corporación TransiciónEs Crecer, brinda la posibilidad de reorientar procesos de acompañamiento integral y contribuye en los procesos de intervención dirigidos a potencializar la generatividad y disminuir las barreras con las que pueden encontrarse en el contexto cotidiano, dado que la CIF permite identificar necesidades y requerimiento de manera individual; permitiendo brindar una mejor orientación pedagógica y terapéutica así como un apoyo integral a los núcleos familiares³.

La certificación en discapacidad es fuente de información y censo de esta población en Colombia; es un documento personal que facilita las orientaciones terapéuticas de manera individual e integral, ofrece un lenguaje universal con relación a las dificultades, y permite que todo los involucrados en la atención de esta población conozcan no solo el diagnóstico médico dado por el CIE 10 si no las dificultades y los requerimientos para un mejor abordaje en cualquier escenario².

La CIF ofrece el modelo científico válido universalmente para efectuar el cambio desde el paradigma conceptual puramente médico hacia un modelo biopsicosocial del funcionamiento humano y la discapacidad⁷.

Los miembros de la Corporación TransiciónEsCrecer de acuerdo con la resolución 113 de 2020 deben ser caracterizados en base a la CIF lo cual reorientará u optimizará los modelos

de atención e incorporación con planes terapéuticos dirigidos lo cual redundara positivamente en su cotidianidad; así como también deben ser certificados de acuerdo con la normativa vigente, para contribuir al censo de esta población en el país y proporcionar un lenguaje unificado que facilite las atenciones médicas y terapéuticas.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Identificar las características y funcionalidades individuales con relación con la CIF, de la discapacidad de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer programa OAT, para orientar mejores estrategias y planes terapéuticos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar los integrantes de la corporación Transición Es Crecer.
2. Determinar la población que cuenta con la certificación en discapacidad de acuerdo con la resolución 133 de 2020, en la corporación Transición Es Crecer.
3. Resaltar la importancia de la certificación según la CIF, de todos los integrantes de la corporación
4. Incentivar la certificación de todos los integrantes de la corporación de acuerdo con la CIF en la ciudad de Bogotá

PLANEACIÓN

MARCO LOGICO

Para lograr los objetivos planteados en la pasantía con las actividades previstas con los integrantes de la Corporación TransiciónEs Crecer se presenta a continuación el resumen narrativo de la intervención prevista:

Objetivos	Indicadores	Métodos de verificación	Supuestos
Fin: Mejorar el abordaje individual terapéutico y rehabilitador de los integrante de la corporación	Caracterización y clasificación de acuerdo con la CIF de los integrantes de la Corporación.	Resultados aplicación del instrumento creado.	Deseo de participación (firma de consentimiento informado).
1. Propósito Caracterización y clasificación según la CIF de los integrantes de la corporación	Número de jóvenes caracterizados	Resultados aplicación de la herramienta CIF.	Los integrantes de la Corporación y sus familias participaran en la caracterización.
Sub-propósito 1: Mejorar el acceso y provisión de servicios y atención para la población discapacitada y su familia con la adecuada y oportuna certificación de tal condición Sub- propósito 2: Incrementar el conocimiento con relación certificación en discapacidad según resolución 133 de 2020 en las familias, en la ciudad de Bogotá	Jóvenes caracterizadas	Registros y experiencias de personas discapacitadas y sus familias Aplicación de la herramienta de conocimiento Diligenciamiento entrevista	Los integrantes y sus familias colaboren con la entrevista. Realización de la entrevista
Componentes (Sub-propósito 2): Recopilar la experiencia de la población en certificación Resaltar barreras en el proceso	Percepción de atención de personas con discapacidad y sus familias Percepción de acceso a los servicios y certificación	Conocimiento de la ruta para la obtención de la certificación	

<p>Actividades (Sub-propósito 1):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacitaciones en apoyo a las familias para la obtención de la certificación • Consejería y atención por parte de equipo para brindar orientación en la certificación 	<ul style="list-style-type: none"> • # familias que asisten al encuentro virtual para asistencia técnica de ruta de certificación 	<ul style="list-style-type: none"> • Registros de entrevistas y encuentros con personal entrenado en certificación en la ciudad 	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptación de profesionales y familia para capacitarse en certificación de discapacidad
<p>Sub-propósito 3: Elaborar una matriz de caracterización de los integrantes de la corporación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas realizadas 	<ul style="list-style-type: none"> • Registros documentados • Resultados aplicación herramienta 	<ul style="list-style-type: none"> • Se adaptará la herramienta (historia clínica) para la evaluación y caracterización de la discapacidad
<p>Componentes (Sub-propósito 3)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Educación a familias en relación con la certificación basados en la resolución 113 de 2020 • Incrementar o mejorar la comprensión sobre discapacidad de manera individual y colectiva. 	<p>Percepción de familias sobre temas de discapacidad Percepción en el cambio de certificación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Grupos focales y entrevistas a profundidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Los integrantes y sus familias participarán en las actividades.
<p>Actividades (Sub-propósito 3):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actividad programada de intervención: ruta para la certificación en el distrito 	<p># personas que asisten al encuentro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Registros. • Encuentro con referente de discapacidad en la ciudad de Bogotá. 	

MARCO TEÓRICO

El concepto de discapacidad ha cambiado a lo largo de la historia y de acuerdo al contexto social, político y las características geográficas o culturales de las comunidades; en ese orden de ideas, esta condición ha pasado por múltiples interpretaciones, desde ser desde las creencias y tradiciones considerado incluso un castigo divino o posesión diabólica; hasta la explicación científica, como una condición que trasciende el aspecto meramente orgánico y que afecta el desarrollo en su entorno social y laboral de los individuos; permitiendo entonces el reconocimiento de los derechos y la reducción de barreras que limitan el acceso de esta población al espacio social y laboral, mediante la implementación de políticas públicas, reformas legales, incentivos tributarios y un cambio de percepción sobre la discapacidad y con ello dando lugar al camino hacia la inclusión.⁷

En la actualidad las condiciones de vida de las personas con discapacidad incluyen mencionar y describir el proceso de cambio que ha tenido la manera como se entienden las causas de la discapacidad y el rol de las personas con discapacidad en la sociedad, el reto actual es conseguir que estos cambios impacten positivamente las condiciones y calidad de vida de la población y el cumplimiento de las normas internacionales y políticas públicas⁸.

Los avances y posibilidades que el desarrollo de la política pública colombiana ha tenido en relación con el abordaje en salud de la población y de la capacidad jurídica de las personas mayores de edad con discapacidad, deja ver que, hay una oportunidad de generar mecanismos intersectoriales e interdisciplinarios que impacten de una manera más coordinada e integral en las condiciones de vida de la población; y por supuesto, para responder a las necesidades de la población con discapacidad en cualquier momento de su ciclo vital, se requieren servicios transversales o integrales, más que aquellos especializados⁸.

También se observa una posibilidad de empezar a poner en práctica a un modelo bio-psico-social o multidimensional de la discapacidad, superando el antagonismo de la perspectiva médica-rehabilitadora y social. En general, disposiciones políticas cada vez más ajustadas a las necesidades y realidad de las personas con discapacidad intelectual.

El recorrido histórico de la concepción de la discapacidad “llamada a la articulación armónica de diferentes recursos, prestaciones y profesionales, incorporando lo social y lo sanitario, para que la persona que tiene una discapacidad o que se encuentra en situación de dependencia, y su familia cuidadora, reciban la atención que precisan de manera continuada y permanentemente adaptada a su situación”⁷.

El cambio de concepciones transita desde las concepciones marginantes y eugenésicas propias de Roma y la Edad Media, el modelo médico-rehabilitador procedente de la industrialización y la Segunda Guerra Mundial, hasta llegar a concepciones contemporáneas más humanizantes de las personas con discapacidad como son los modelos sociales de derechos¹¹ y posteriormente a una perspectiva bio-psico-social ¹¹ o multidimensional².

El modelo médico-rehabilitador como el modelo social de la discapacidad han impulsado avances conceptuales, metodológicos, disciplinares, investigativos que han favorecido a la población con discapacidad. Sin embargo, cada uno de ellos ha enfocado su análisis en un solo factor de la vida de las personas con discapacidad, reduciéndola a aspectos biológicos o sociales¹¹. A revisión de las implicaciones de estos modelos, así como la complejización de la comprensión, o la síntesis de los modelos anteriores¹¹ desembocaron en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, CIF². Este instrumento que tiene como objetivo describir y facilitar la comunicación entre los profesionales de atención, busca generar una comprensión general del funcionamiento de las personas, con o sin discapacidad, teniendo en cuenta tanto los factores biológicos, médicos, como los personales y las condiciones sociales y de participación en la comunidad.

Actualmente se entiende que la discapacidad es una circunstancia humana que se caracteriza por coexistir una limitación del funcionamiento de la persona teniendo en cuenta los roles y tareas que se espera que desempeñe en un contexto social, y que resulta de la interacción de factores tanto sociales como orgánicos⁵.

Este proceso de cambio de perspectiva sobre la discapacidad ha tenido como resultado:

1. Reconocer la interacción entre el individuo (con sus habilidades, limitaciones, capacidades y condiciones de salud integral), las características de su ambiente próximo y las oportunidades que allí tenga para participar y desarrollarse.
2. “La progresiva desaparición de la distinción histórica entre causas sociales y biológicas de la discapacidad (Instituto de Medicina, 1991) y el reconocimiento de la multidimensionalidad del funcionamiento humano ^{3,6}.
3. El desarrollo y creación de los acuerdos internacionales como el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1981), las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993), y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), entre otras, que actúan para responder a la responsabilidad que el contexto tiene ante la vida de las personas con discapacidad. Con ello, se inician movimientos sociales y políticos que refuerzan la idea sobre las personas con discapacidad como sujetos de derechos¹².
4. A través de la proclamación y ratificación de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, surge la obligación de los Estados parte de cumplir con los derechos y garantizar condiciones cada vez más favorables para la población con discapacidad. Aunque la participación de los países no es de carácter obligatorio, se visibiliza un problema social que exige acciones mundiales para su solución.
5. La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD plantea que, si la persona con discapacidad intelectual dispone de apoyos personalizados, su vida podrá mejorar. Los apoyos son estrategias y recursos que buscan promover el desarrollo y el buen funcionamiento individual. Aparece la necesidad y posteriormente las estrategias de evaluación para determinar las necesidades de apoyo, es decir, la intensidad de apoyo que una persona requiere para su funcionamiento, desempeño y participación. Estas necesidades son el resultado del desajuste entre el funcionamiento personal y el contexto social en el que participa. En este sentido, los apoyos deben ser individuales, ajustados a la persona y a los resultados que espera, así como a su entorno⁵.
6. La evaluación de las necesidades de apoyo resulta entonces esencial para establecer el plan de atención, acompañamiento, intervención individualizada, para los “criterios

en la asignación de recursos y planificación de servicios y sistemas”⁵. La Escala de Intensidad de Apoyos es el instrumento de evaluación de las necesidades de apoyo cotidiano de personas con discapacidad intelectual, actualmente adaptado al contexto hispanoparlante¹³.

7. Todo lo anterior, representa un cambio en los servicios de atención, desde modelos rehabilitadores y asistencialistas (por ejemplo, modelos de institucionalización), a trabajar basados en apoyos individualizados que deben de ofrecerse en un ambiente natural, con la misión de la inclusión y equidad⁵. Estos cambios llevan a volcar la mirada también en la familia, ya que se reconoce que es el principal contexto de conocimiento y recursos para mejorar la calidad de vida de los individuos. En este sentido, los servicios de atención inician su transformación para basarse en la persona, en la familia y en la comunidad, y buscan generar procesos de desarrollo de habilidades de autodefensa y empoderamiento personal.

Un impacto que ha tenido esta transformación es la manera como se entiende el constructo de Discapacidad Intelectual. De manera consecuente con los modelos actuales de comprensión de la discapacidad, se entiende la discapacidad intelectual como un constructo sociológico, producto de la interacción entre factores sociales e individuales. De esta manera, la Discapacidad Intelectual ya no se considera como “un rasgo absoluto, fijo de la persona”⁵.

Los cambios fundamentales que ha tenido la definición de Discapacidad Intelectual han sido:

- La evolución del constructo de Retraso Mental, como una característica del individuo, rígida y estática, al constructo de Discapacidad Intelectual como un estado de funcionamiento del individuo en relación con su contexto social, que además coexiste con habilidades.
- La clasificación nosológica del constructo basándose solo en mediciones del Coeficiente Intelectual, hasta incluir la descripción de las Habilidades Adaptativas. Adicionalmente, se empieza a reconocer como fundamental las funciones ejecutivas para reconocer las habilidades del individuo y sus necesidades de apoyo.

- Nuevas herramientas de evaluación de la condición de discapacidad intelectual de la persona: inventarios de Habilidades Adaptativas y Escalas de necesidades de apoyo, como la Escala de Intensidad de Apoyos SIS.
- La nueva orientación de la descripción de la condición de discapacidad intelectual hacia el estado de funcionamiento, la clasificación de las necesidades de apoyo, la participación, y las interacciones y roles sociales.

Con estas transformaciones, ahora se entiende que la discapacidad es cambiante, depende de los apoyos y oportunidades disponibles en el contexto. A pesar de que en el enfoque actual de la discapacidad se reconocen las individualidades y particularidades de cada individuo, también es necesario reconocer las similitudes en necesidades de apoyo entre las personas con discapacidad intelectual: de ello depende la construcción de políticas públicas, la inversión de los recursos, la planificación servicios y la previsión de apoyos.

En ese recorrido histórico para abordar esta condición en nuestro país, son notorios los avances en la perspectiva sobre la discapacidad, intentando responder la necesidad de buscar condiciones sociales, económicas y políticas cada vez más justas y equitativas.

El Estado Colombiano tiene una clara política proteccionista, con un especial cuidado a las personas en situación de vulnerabilidad, como es de ver en los siguientes artículos de la constitución nacional

Artículo 13 “El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.”

Artículo 47 “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.”

Artículo 54 “Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la

ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.” Artículo 68 “La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.” (Asamblea Nacional Constituyente, 1991)

Dentro del grupo de leyes que en Colombia rigen puntualmente el tema de la discapacidad, se destacan:

- Ley 361 de 1997: “Por medio de la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación”; esta es llamada la ley marco de la discapacidad, en tanto que ella delimita el espectro normativo sobre la discapacidad en Colombia.
- Ley 1145 de 2007: “Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad SND”. Esta norma estructura en Colombia un complejo sistemático para la protección de las personas con discapacidad.
- Ley 1346 de 2009: “Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Es una ley fundamental porque integra dicha convención al bloque de constitucionalidad en Colombia.
- Ley 1618 de 2013, ley estatutaria por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.
- Decreto 583 de 2018, Por la cual se implementa la certificación de la discapacidad y el Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD).

Además de las leyes anteriores, cabe destacar la ley 1438 de 2011, la cual establece, en su artículo 66, que las acciones de salud deben incluir la garantía a la salud de las personas con discapacidad, mediante una atención integral y una implementación de una política nacional de salud con un enfoque diferencial; así mismo, el artículo 18 de la misma norma, determina la gratuidad de los servicios y medicamentos para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y enfermedades catastróficas, de Sisbén 1 y 2.

En el año 2016, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - ONU, emite observaciones sobre el informe que Colombia hace sobre el estado de implementación de la Convención de Derechos de Personas con discapacidad en el país. Estas observaciones incluyen preocupaciones y recomendaciones para ajustar la legislación colombiana con el enfoque de la Convención, especialmente en lo relacionado con la falta de datos estadísticos sobre la población con discapacidad en Colombia que permita visibilizar las condiciones de discapacidad y de vida política y pública.

En respuesta a lo anterior, se formula la Resolución 583 del 2018, por medio de la cual se implementa la Certificación de discapacidad y el Registro de localización y Caracterización de personas con discapacidad, y Ley 1996 de 2019, por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad, son las últimas grandes formulaciones que proponen un cambio en la manera como se entiende y se abordan los derechos 12 y 25 y 26 de la Convención de derechos sobre las personas con discapacidad ¹⁴.

El concepto de discapacidad aceptado por el Estado Colombiano es multidimensional, se observa que estas dos disposiciones jurisprudenciales de manera individual proponen avances en la respuesta a la población con discapacidad, cada una en su sector: salud y social¹⁵.

La Resolución 583 de febrero del 2018 expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social Deja ver el compromiso que el país adquirió de utilizar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud -CIF-, como estándar semántico y de información en salud, a promover proceso de formación y capacitación del abordaje de la CIF y de la estandarización de variables en los campos de aplicación y en la generación de indicadores básicos. Dicha resolución también resuelve implementar la Certificación de Discapacidad e integrarlo con el ya en marcha Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad - RLCPD-, para certificar, localizar y caracterizar a la población con discapacidad en el país.

La Certificación es un proceso de valoración fundamentado en la CIF, a cargo de equipos multidisciplinares, formados en el procedimiento en las instituciones prestadoras de servicio designadas para ello, a través del cual se identifiquen las deficiencias corporales, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación de cada persona. Los resultados serán expresados en el Certificado, y se incluirán en el Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad. Es responsabilidad del médico tratante informar a las personas con discapacidad sobre el procedimiento, si es necesario utilizando ajustes razonables para ofrecer la información, Una vez acordado iniciar el proceso de Certificación, el médico tratante deberá remitir a la persona con el equipo multidisciplinario, recomendando los ajustes razonables necesarios para el proceso de valoración⁹.

Dentro de los siguientes 5 días hábiles la institución deberá asignar la cita para el proceso de certificación, la cual deberá suceder en los siguientes 10 días. El equipo multidisciplinario de esa institución deberá realizar la valoración teniendo en cuenta los lineamientos técnicos del Ministerio de Salud y Protección social que ofrece el Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud, Whodas 2.0, como herramienta de valoración basado en la CIF. Una vez llevado a cabo el proceso de valoración, el equipo multidisciplinario emitirá el certificado de discapacidad que contiene los datos de la persona solicitante, la IPS, el lugar y la fecha de expedición, la categoría de discapacidad, el nivel de dificultad en el desempeño, y el perfil de funcionamiento de la persona. Si la persona no está de acuerdo con la manera como su condición fue representada en el certificado, tiene derecho a pedir una segunda opinión dentro de los 10 días hábiles siguientes y la EAPB deberá ofrecerle otro proceso de valoración con un equipo multidisciplinario diferente⁹.

La información del certificado de discapacidad deberá ser registrada por la IPS en el RLCPD dispuesto en el Sistema Integrado de la Protección Social -SISPRO-, en los siguientes 5 días hábiles después de la valoración del equipo multidisciplinario. El certificado, y los datos en el RLCPD, deberán ser actualizados cuando el menor de edad cumpla 18 años, o cuando el médico tratante así lo indique pues observa que han cambiado sus condiciones de salud y estas han impactado, positiva o negativamente, en sus actividades y participación. Toda la información registrada en el RLCPD será utilizada como principal insumo para la

construcción de políticas públicas o proyectos sociales para la garantía de los derechos de la población con discapacidad en el país⁴.

IMPLICACIONES ETICAS

El pilar fundamental en esta actividad fueron los principios de la bioética:

1. Confidencia
2. Beneficencia
3. No maleficencia

La información obtenida fue procesada de manera confidencial garantizando así el respecto a los datos fundamentados en la Ley 1581 de 2012 y el Decreto 1377 de 2013, de protección de datos personales.

Se aplicó consentimiento informado a los padres de los jóvenes y asentimiento a los jóvenes, por parte de la Corporación.

Se contó con la autorización expedida por el representante legal de la institución para el acceso y comunicación con los integrantes de la corporación

Teniendo en cuenta la resolución 8430/93 del Ministerio de Protección Social de Colombia, esta se considera sin riesgo ya que es un estudio que emplea técnicas y métodos de tipo documental u observacional en el que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas fisiológicas psicológicas o sociales de los participa

RESULTADOS

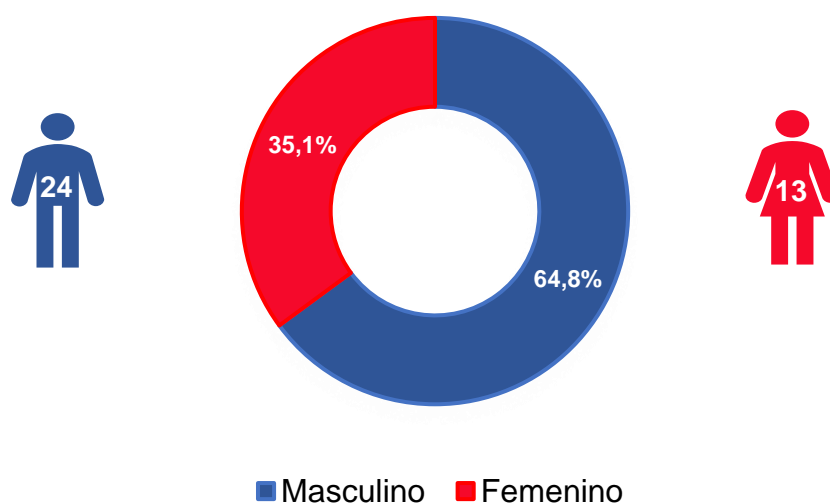
Los resultados de este trabajo se presentan en tres momentos de acuerdo con los diferentes objetivos planteados.

1. CARACTERIZACIÓN DEMOGRÁFICA, DEL EMBARAZO Y PARTO

Los resultados de este análisis permiten mostrar una caracterización demográfica de los integrantes de la corporación TransiciónEs Crecer, en la ciudad de Bogotá 2021-2022.

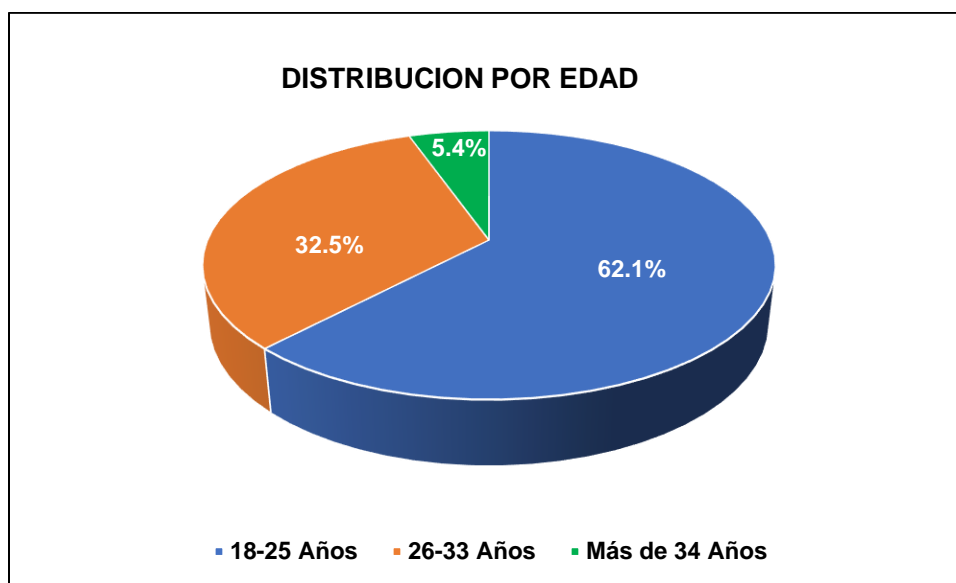
Se entrevistaron 37 integrantes acompañados por sus familias, anotando que en la mayoría de los casos las madres fueron quienes asistieron y dieron respuesta a la entrevista semiestructurada.

Dentro de los resultados se destaca que el 64.8 % de los integrantes de la corporación TransiciónEs Crecer son personas de género masculino el 35.1% son personas de género femenino; el 78,3 % nacieron en la ciudad de Bogotá, y 21.7% en distintas ciudades de Colombia, grafica 3.



Grafica 1. Distribución por género de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer.
Bogotá

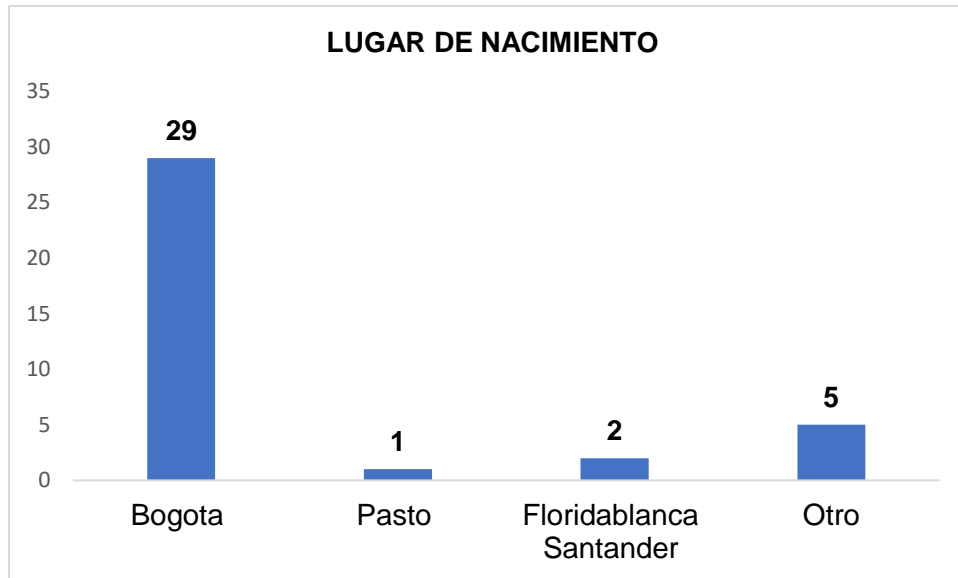
En lo referente a antecedentes médicos personales, los integrantes de la corporación tienen diagnósticos sindromáticos relacionados en el 54,05 % de los cuales el más frecuente es el espectro autista seguido del síndrome de Down, como se relaciona en la tabla 1; en ningún caso se reporta afección cardíaca que le limita el ejercicio físico.



Grafica 2. Distribución por género de los integrantes de la corporación TransicionEs Crecer. Bogotá

Todos los integrantes de esta corporación tienen más de 18 años cumplidos; de los cuales 24, tiene entre 18 a 25 años lo que corresponde al 62,1% y en menor proporción tiene más de 34 años, intervalo donde se ubican 2 integrantes.

El 13,5 % de esta población fueron afectados por la pandemia por el SARS-CoV-2, con el padecimiento de Covid 19, con un comportamiento leve y manejo ambulatorio.



Grafica 3. Lugar de nacimiento de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

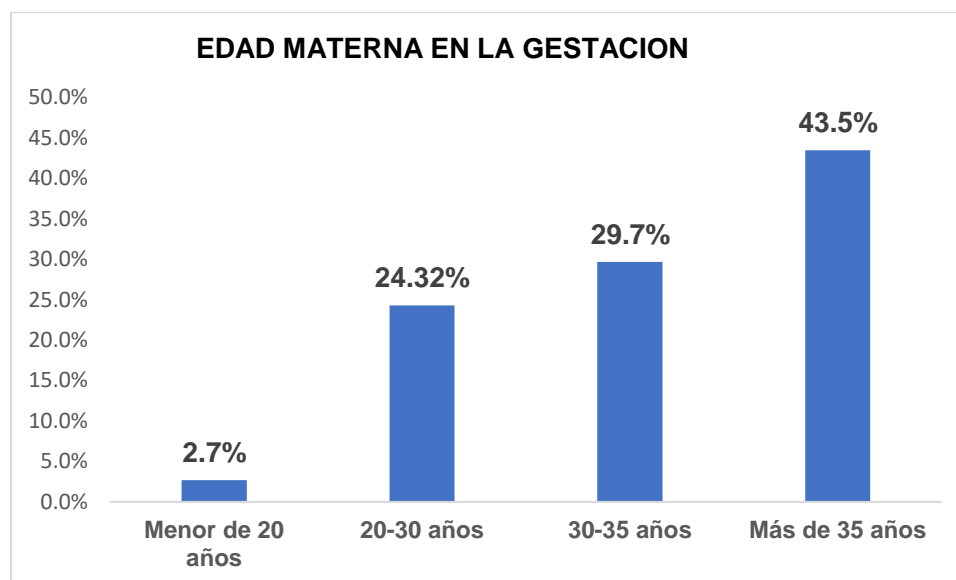
A continuación, se relacionan los síndromes relacionados en los integrantes de la corporación

SINDROMES MAS FRECUENTES EN LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN	
Síndromes	N° casos
Espectro autista	5
Síndrome Down	4
Epilepsia	2
Síndrome Charger	2
Síndrome Prader Will	2
Síndrome Dandy Walker	1
Trisomía parcial del cromosoma 2p	1
Síndrome dismórfico	1
Síndrome de Edwards	1
Síndrome Addison	1
Total	21

Tabla 1. Síndromes diagnosticados en los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

Dentro de las edades extremas para la gestación en el grupo de madres de los integrantes de la corporación no se documentaron embarazos en adolescentes, sin embargo, el 45,7 % fueron madres añosas con embarazos concebidos con 36 años o más, factor conocido como

de alto riesgo obstétrico de manera universal; seguidos con el 29,7 % de embarazos concebidos entre los 30 y 35 años, grafica 4.

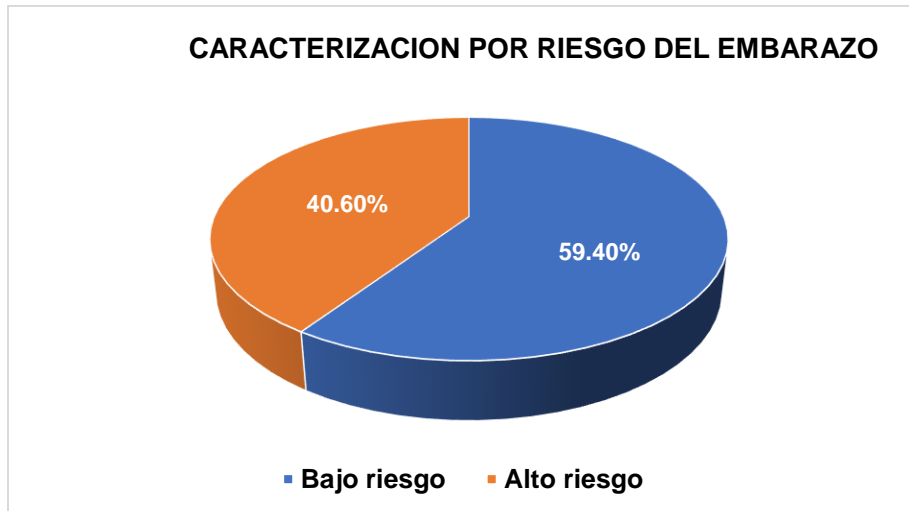


Grafica 4. Edad materna al momento de la gestación de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

Los embarazos fueron en el 40,6 % (n°15) categorizados como embarazos de alto riesgo lo que probablemente está en relación con la edad materna; y el 91,8 % de las madres acudieron a más de seis controles prenatales, donde el denominador fueron nueve controles (12 madres). No se observó diferencia relevante en la vía del parto ya que en 19 de los embarazos la vía del parto fue vaginal y cesárea en 18 casos.

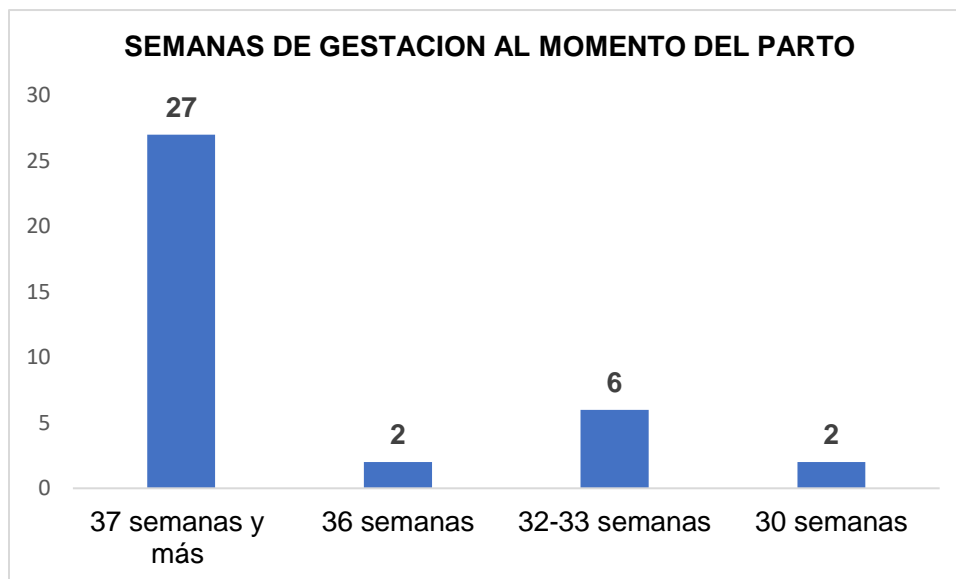
Las causas de la motivación a parto por cesárea fueron varias, así:

En tres embarazos se documentó trastorno hipertensivo del embarazo tipo preeclampsia, en dos casos se relacionó estado fetal no satisfactorio y en igual número insuficiencia placentaria, se documentaron dos gestaciones gemelares en donde esta condición fue la causa de la intervención quirúrgica.; y en una madre se encontró desproporción cefalopélvica lo cual motivo la cesárea.



Grafica 5. Caracterización por riesgo de la gestación de las madres de los integrantes. Corporación Transición Es Crecer. Bogotá

El 72,9 % que representa 27 de los embarazos fueron a término con 37 semanas y más de edad gestacional en el momento del parto, sin embargo, el 27,1 % tuvieron nacimientos en condiciones de prematurez con edad gestacional que indicaban parto pretérmino.



Grafica 6. Semanas de gestación al momento del parto de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

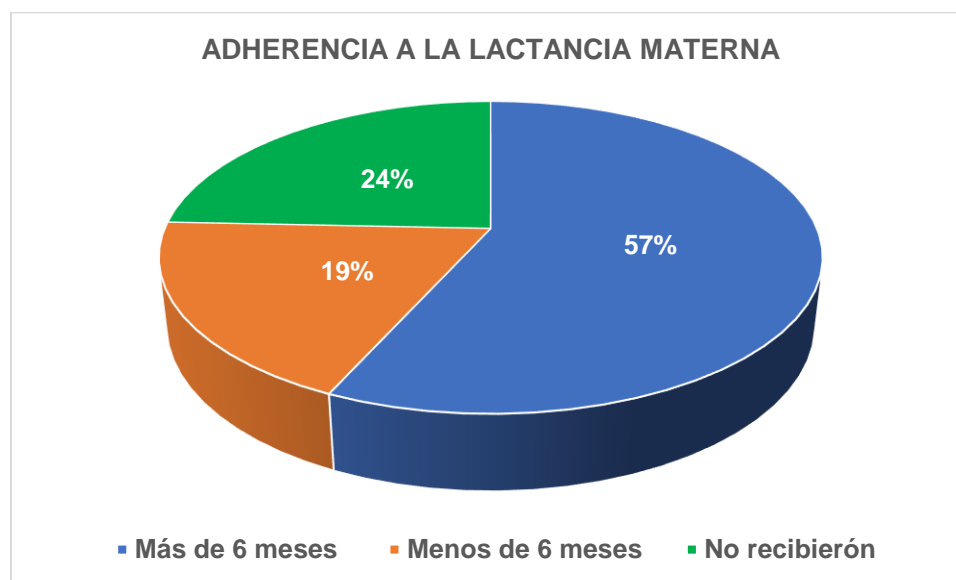
Al momento del parto, 21 de los neonatos requirieron hospitalización, en 5 casos la razón fue la Prematurez siendo esta la causa más frecuente lo que está en relación con lo expresado en la gráfica 6. Se registra que cinco neonatos ameritaron reanimación y once requirieron oxígeno suplementario al nacer

A continuación, se relacionan las causas que motivaron la hospitalización al momento del nacimiento

CAUSAS DE HOSPITALIZACIÓN AL NACER	
Causas	N° casos
Prematurez	5
Hipoxemia fetal	4
Bajo peso	3
Ictericia	3
Hipotermia	3
Otras causas	3
Total	21

Tabla 2. Causas de hospitalización al nacer de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

El 57 % (n°21) recibió lactancia materna por más de 6 meses, y el 24% no recibieron (n°9)

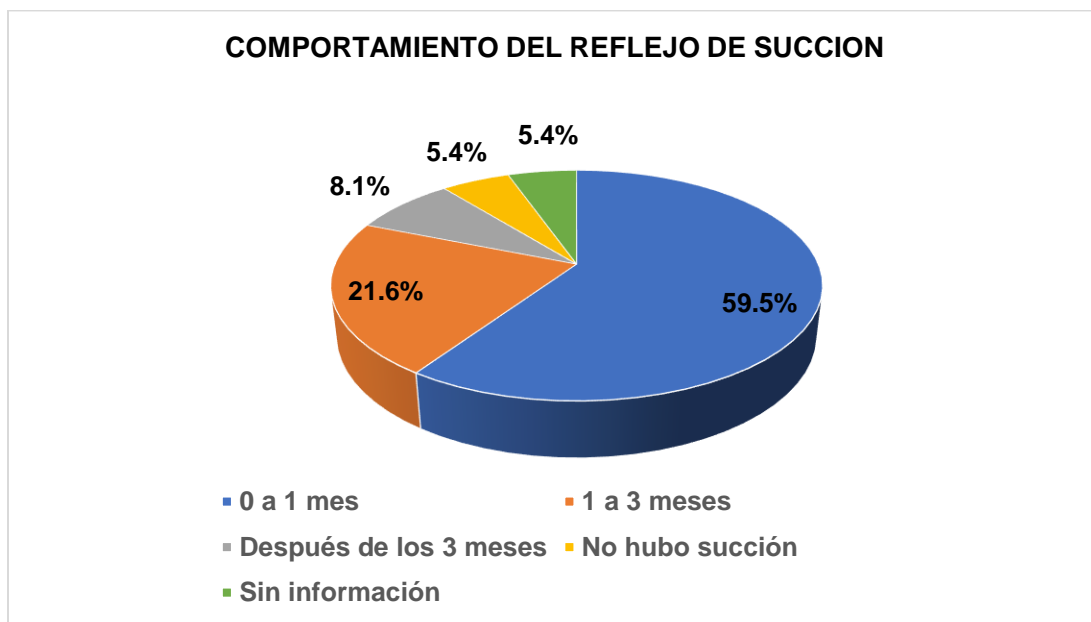


Gráfica 7. Adherencia a la lactancia materna en las madres de los integrantes de la corporación

1.1 Neurodesarrollo

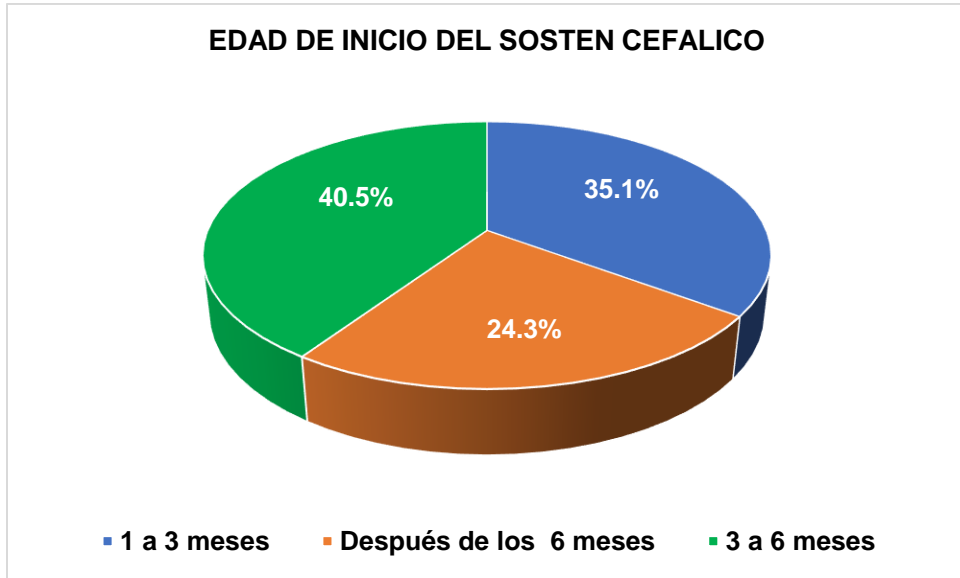
También se caracterizó el neurodesarrollo de los integrantes que participaron en este análisis con los siguientes resultados.

El 59,9 % de los integrantes presento reflejo de succión en condición de neonato, en el primer mes de vida. Es de anotar que el 5.4 % de los entrevistados no respondieron este ítem.



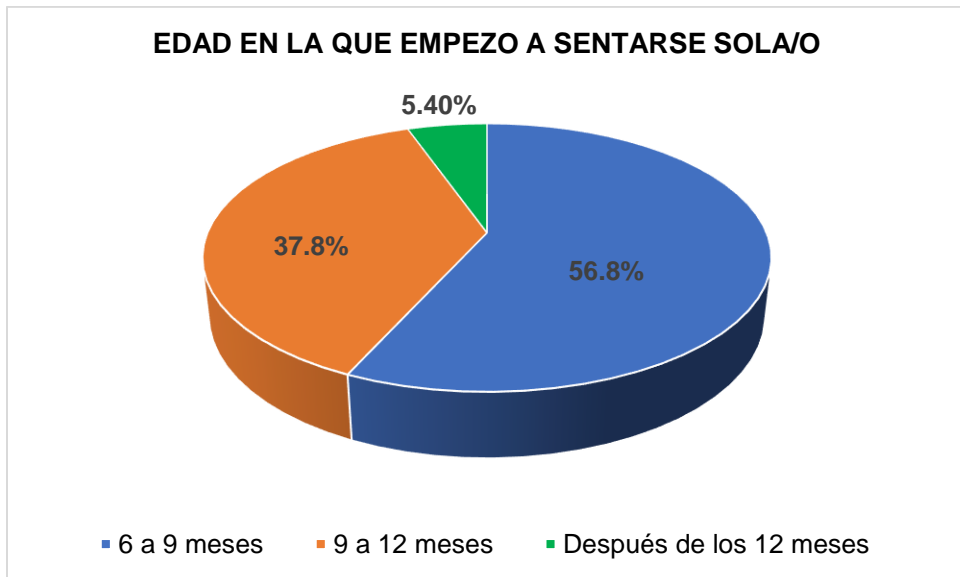
Grafica 8. Comportamiento de la aparición de reflejo de succión en integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

En relación con el sostén cefálico el 40,5 % de los integrantes de la población presentaron sostén cefálico entre los 3 a 6 meses de vida, edades descritas en el adecuado desarrollo psicomotor descrito en la literatura; pero el 24,3 % lo presentaron después de los 6 meses.



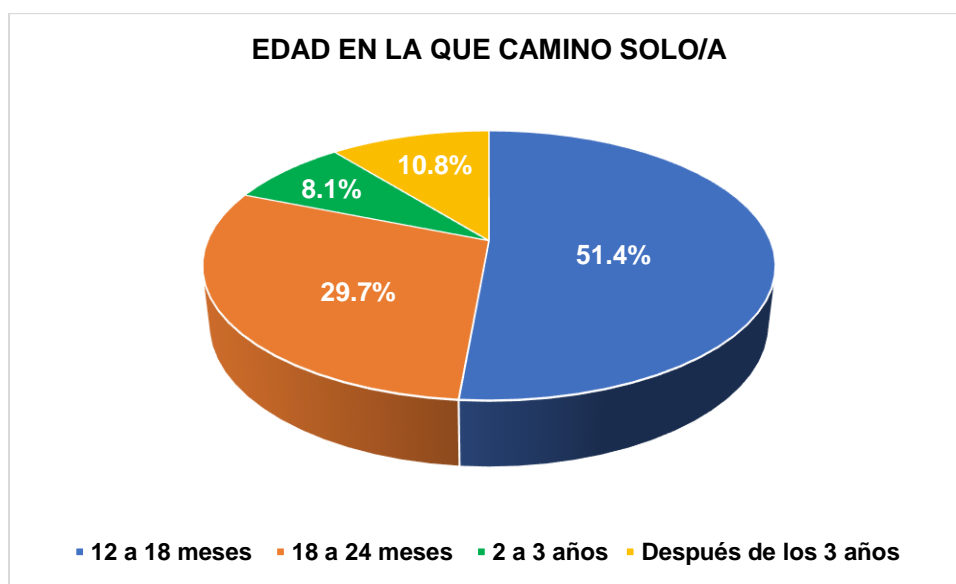
Grafica 9. Comportamiento de la edad de inicio de sostén cefálico de los integrantes de la Corporación Transición Es Crecer. Bogotá

Sentarse sola/o, fue un indicador de neurodesarrollo que en su mayoría estuvo acorde al proceso descrito, ya que lo hicieron entre los 6 y 9 meses en el 56,8%



Grafica 10. Comportamiento del inicio en que se sentaron solo/a los integrantes de Transición Es Crecer. Bogotá

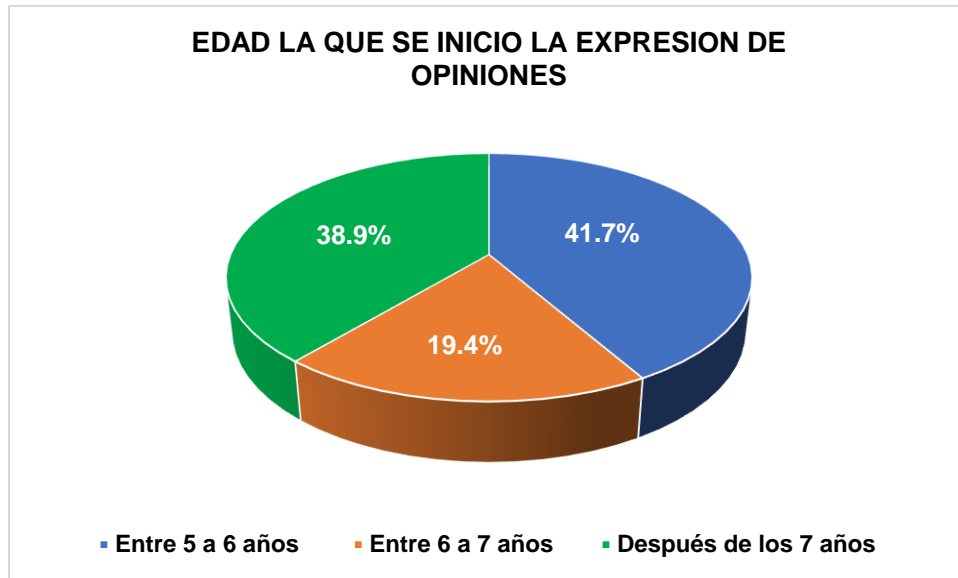
Dentro del neurodesarrollo también se evaluó la edad en meses en que se inició a caminar sola/o, cuyos resultados dejan ver que el 51,4 % de los integrantes iniciaron este proceso del desarrollo psicomotor a entre los 12 a 18 meses, pero el 18,9 % lo hicieron más tardíamente iniciando a caminar solo después de los 2 años



Gráfica 11. Comportamiento de la edad de inicio en caminar en los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

El 36,1 % de los integrantes iniciaron a realizar garabatos después de los 3 años; y un 30,6% entre los 18 a 24 meses.

El 63,9 % aprendió a amarrar los zapatos después de los 7 años y en relación con el lenguaje el 45,9 % pronunció sus primeras palabras a los 12 meses y la expresión de opiniones fue en el 41,7% entre los 5 y 7 años



Grafica 12. Comportamiento del inicio de expresión de opiniones de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

2. RESULTADOS SEGÚN LA CLAFISICACION INTERNACIONEL DEL FUNCIONAMIENTO, LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud CIF., tiene como objetivo principal ofrecer un lenguaje unificado y estandarizado, además de un marco conceptual para la descripción de la salud y las condiciones relacionadas con ella.

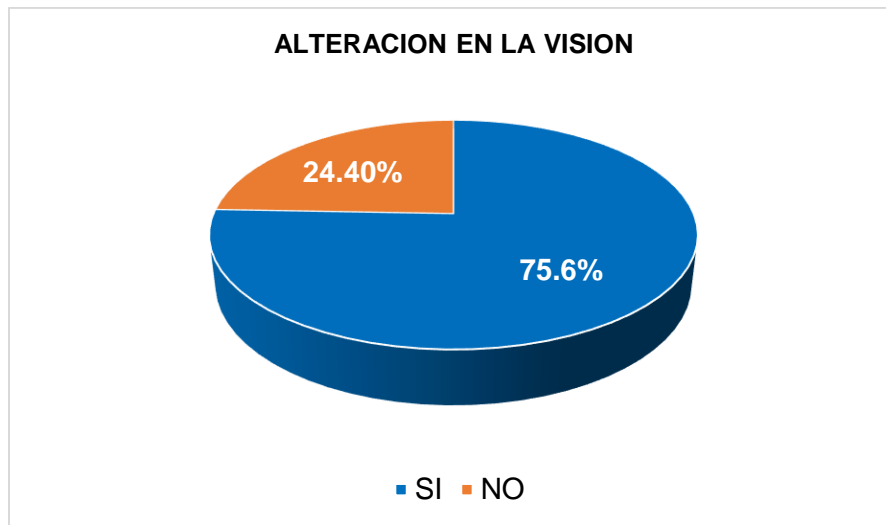
A los participantes mediante el instructivo de una entrevista semiestructurada se les valoro de acuerdo con la CIF en las funciones y estructuras relacionadas con visión, audición, percepción sobre el cuerpo, voz y habla, sistema neurovascular, sistema nervioso central y funciones mentales para lograr la caracterización de la discapacidad cognitiva en esta población.

2.1 Visión

Este componente evalúa el sentido de la vista e incluye funciones de la agudeza visual y la calidad de visión; discrimina la presencia de deficiencias tales como miopía, hipermetropía, astigmatismo, hemianopsia, ceguera al color, visión en túnel, escotoma central y periférico,

diplopía, ceguera global; funciones de los músculos externos del ojo como el nistagmos, como también el requerimiento de elementos para mejorar la calidad de la visión como lentes.

Los resultados indican que el 75,6 % de los integrantes tiene alteración en la visión, de los cuales el 39,2 % poseen alteraciones mixtas, refiriendo la presencia de dos alteraciones y el 7,14 % tiene incluso más de dos. Por otro lado, el 45,94 % de la población entrevistada utilizan gafas medicadas.



Grafica 13. Alteración en la visión en los integrantes de la corporación TranscionEs Crecer. Bogotá

El 24,4 % de nuestra población no refieren alteración visual. La miopía, es la afección visual más frecuente, documentada en 17 de los 37 entrevistados lo que representa el 45,9 %, seguidos del astigmatismo con el 37,8 % .

Al indagar otras alteraciones se encontró un caso de cataratas bilaterales y en otro se refirió la presencia queratocono; 2 participantes poseen ceguera, en uno de los cuales se relaciona como causalidad retinopatía bilateral.

A continuación, se presentan las alteraciones visuales relacionadas en esta población

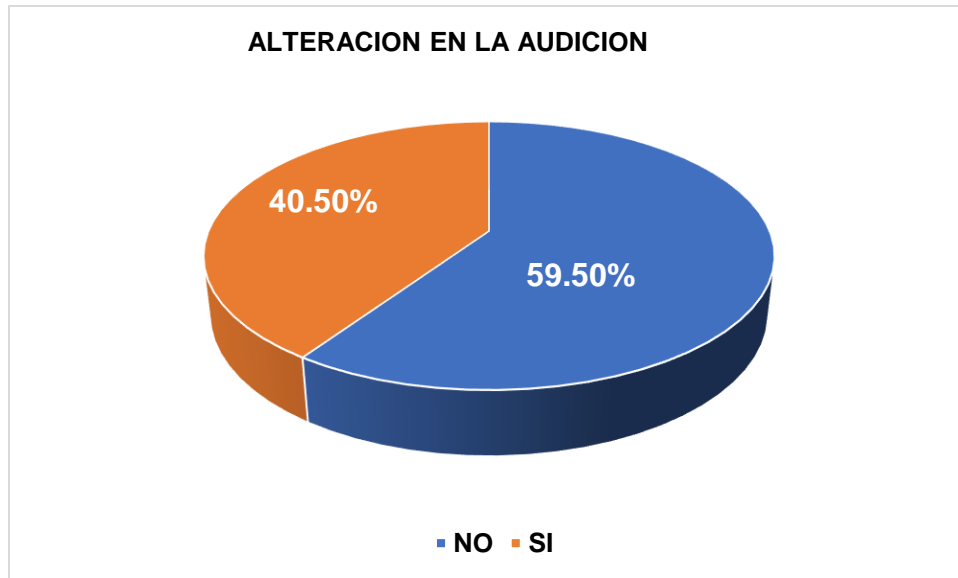
ALTERACIONES VISUALES EN LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN	
Alteración visual	N° de casos
Miopía	17
Astigmatismo	14
Hipermetropía	7
Ceguera	2
Nistagmos	1
Daltonismo	1
Otras	2

Tabla 3. Alteraciones visuales en los integrantes de la corporación Transición Es Crecer 2022

2.2 Audición

Este componente evalúa las funciones sensoriales relacionadas con la percepción de los sonidos expresado en las alteraciones que van desde la deficiencia auditiva, pérdida progresiva hasta la sordera; así como las sensaciones asociadas con la función vestibular como son la sensibilidad al sonido, vértigo o tinnitus. También valora el requerimiento de elemento o dispositivo para corregir la dificultad.

Los resultados indican que el 59,5 % de la población no poseen alteración en la audición; sin embargo, el 40,5 % refieren tener alguna alteración; sin casos donde el compromiso sea mixto.



Grafica 14. Alteración en la audición en los integrantes de la corporación TranscionEs Crecer. Bogotá

La primera alteración en la audición es la hipoacusia representando un 53,3 % . De los ocho integrantes que manifiestan hipoacusia, cinco requieren el uso dispositivo tipo audífonos o implante coclear para mejorar la función auditiva

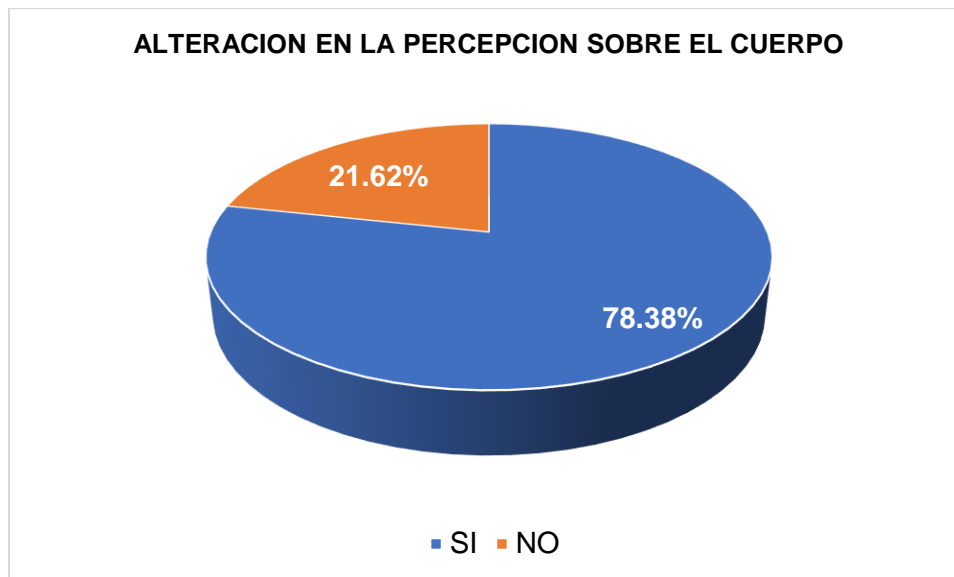
A continuación, se relacionan las alteraciones auditivas descritas.

ALTERACIONES AUDITIVAS EN LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN	
Alteración auditiva	Nº de casos
Hipoacusia	8
Sensibilidad a los sonidos	5
Sensación de presión en oídos	1
Vértigo	1
Total	15

Tabla 4. Alteraciones auditivas en los integrantes de la corporación Transición Es Crecer 2022

2.3 Percepción sobre el cuerpo

En relación con el aspecto sobre percepción sobre el cuerpo evaluado en la CIF, el 78,38 % no relacionan alteración. El 21,62 % refieren alteración en este componente y sus funciones.



Grafica 15. Alteración la percepción sobre el cuerpo de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

A continuación, se relacionan las causas referidas de alteración

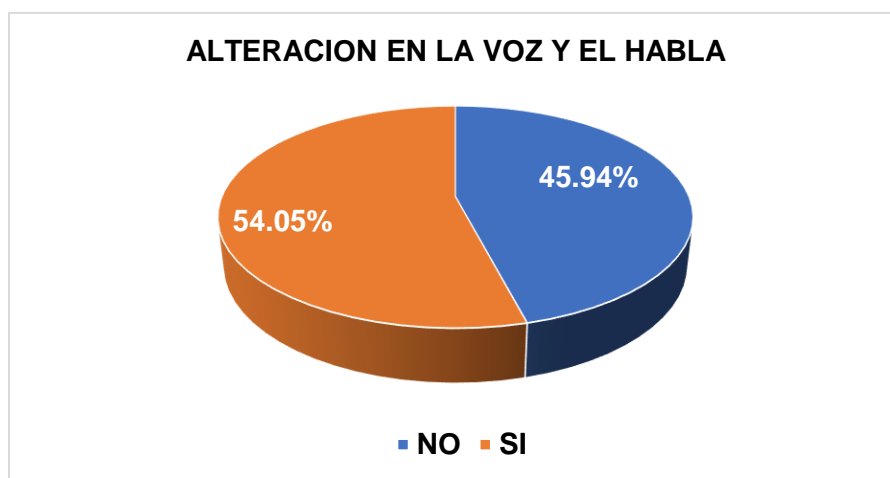
PERCEPCION SOBRE EL CUERPO EN LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN	
Alteración en Percepción sobre el cuerpo	N° de casos
Hipersensibilidad al tacto	3
Disminución o pérdida recurrente en la sensibilidad de alguna parte del cuerpo	3
Entumecimiento recurrente de alguna parte del cuerpo	1
Dolor generalizado o localizado en alguna parte del cuerpo	1

Tabla 5. Alteraciones auditivas en los integrantes de la corporación TransiciónEs Crecer 2022

2.4 Voz y habla

Este componente de la CIF se evaluó en la población las funciones relativas a la velocidad del habla las que incluye deficiencias tales como bradilalia y taquilalia; funciones de producción de un flujo de habla uniforme y continuo y deficiencias tales como tartamudeo, verborrea, balbuceo, alteraciones en la fluidez, repetición de sonidos, palabras o parte de palabras y pausas irregulares en el habla.

El 45,95 % (n°17) de la población no refieren dificultades relacionadas con la voz y el habla; sin embargo, el 54,05 % (n°20) si refieren alguna dificultad en este aspecto, en dos casos se refirieron otras alteraciones las cuales fueron la presencia de soliloquios y en otro caso la presencia de ideas repetidas



Grafica 16. Alteración en la voz y el habla en los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

A continuación, se relacionan las alteraciones en voz y habla en los integrantes de la corporación:

ALTERACIONES EN VOZ Y HABLA EN LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN	
Alteración en voz y habla	N° de casos
Alteraciones en la fluidez verbal (ritmo, velocidad, tartamudez, verborrea, balbuceo, bradilalia, taquilalia)	15
Alteraciones en tono o volumen de la voz	3
Otras	2
Total	20

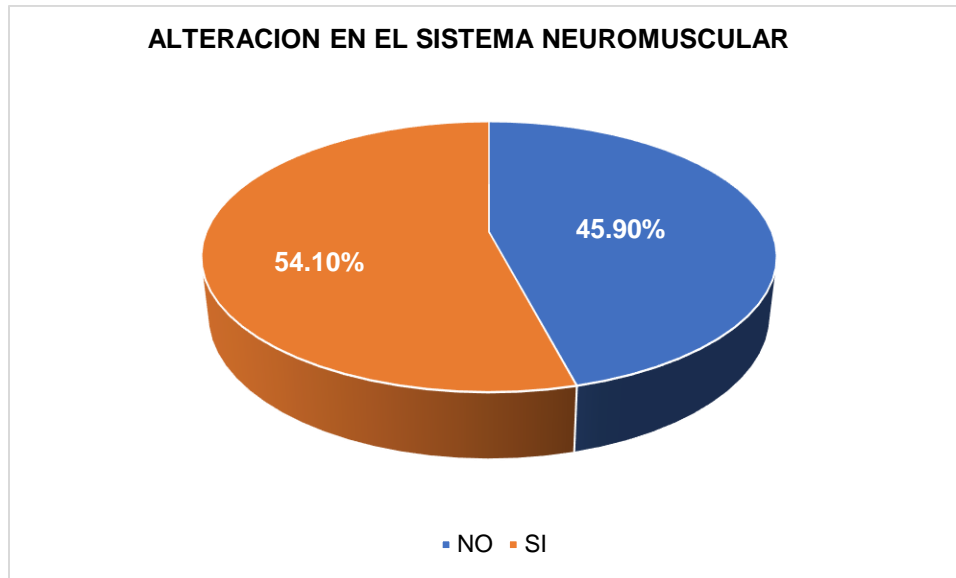
Tabla 6. Alteraciones en la voz y habla de los integrantes de la corporación Transición Es Crecer 2022

2.5 Sistema neuromuscular

Este ítem evalúa las funciones relacionadas con el movimiento y la movilidad; de tal modo que se evalúan alteraciones en el tono o resistencias de los músculos expresados en deficiencias tales como la hemiplejia y paraplejia; alteraciones a nivel articular como la hipermovilidad; también evalúa funciones relacionadas con la contracción involuntaria de los músculos

Los resultados dan cuenta que el 45,9 % (n°17) de los integrantes de la corporación no refieren alteración en el sistema neuromuscular.

Sin embargo, el 54,1% si manifiestan alteración en estas funciones; en donde la alteración más frecuente es la presencia de debilidad muscular en alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco) la cual esta referida en nueve integrantes lo cual representa el 24,3 %; seguido de la rigidez o torpeza al caminar que afecta a seis de los integrantes.



Grafica 17. Alteración en el sistema neuromuscular en los integrantes de la corporación Transición Es Crecer. Bogotá

Con relación al uso de elementos que faciliten o ayuden a la movilidad se encontró que solo dos integrantes utilizan algún tipo de elemento, en un caso se relaciona el uso de bastón de movilidad dado la ceguera bilateral lo cual no tiene relación con alteración en esta función de movilidad y en otro caso hay uso de caminados o silla de ruedas para deambular largas distancias.

A continuación, se relacionan las causas referidas de alteración en el sistema neuromuscular:

ALTERACIONES EN SISTEMA NEUROMUSCULAR LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN	
Alteración neuromuscular	Nº de casos
Debilidad muscular en alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco)	9
Rigidez o torpeza al caminar	6
Contracciones involuntarias de los músculos (temblores, tics, movimientos involuntarios)	5
Hipermovilidad articular	4
Rigidez muscular en alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco)	4
Pierde el equilibrio constantemente	4

Se cae con facilidad	3
Parálisis facial	1
Otras	4

Tabla 7. Alteraciones en sistema neuromuscular de los integrantes de la corporación Transición Es
 Crecer 2022

2.6 Sistema nervioso central

En este ítem se evalúan las funciones del cerebro, tanto las funciones mentales globales tales como la conciencia, la energía y los impulsos. Funciones del temperamento y la personalidad dentro de las que se incluye funciones de extroversión, introversión, amabilidad, responsabilidad, estabilidad psíquica y emocional y disposición a vivir nuevas experiencias; optimismo; búsqueda de experiencias nuevas; confiar en sí mismo y ser digno de confianza. Funciones relacionadas con el comienzo, mantenimiento, la cantidad y la calidad del sueño; como también los impulsos y requerimiento o dependencia de medicación para control de estos.

En relación con estas funciones evaluadas, todos los integrantes relacionaron al menos una alteración. Se encontró que el 70,2% de los integrantes de la corporación sufren de ansiedad, y que el 45,94% afirman no estar dispuesto a la vivencia de nuevas experiencias.

A continuación, se relacionan los hallazgos encontrados en las funciones relacionadas con el sistema nervioso central

ALTERACIONES EN EL SNC EN LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN	
Funciones	N° de casos
Ansiedad	26
No está dispuesto/a, a la vivencia de nuevas experiencias.	17
Dificultades con el comienzo, mantenimiento y calidad del sueño (insomnio, hipersomnio, narcolepsia)	5
No tienen confianza en sí mismo	4

No muestra motivación ante una situación de interés que podrían ser de interés o por el contrario reacciona de manera exagerada	4
No controla sus impulsos	3
Dependencia de algún medicamento	3
No es amable con los demás	1

Tabla 8 Alteraciones en el SNC en los integrantes de la corporación Transición Es Crecer 2022

2.7 Funciones mentales

En este ítem se evalúan las funciones mentales específicas: como memoria, lenguaje y cálculo mental como las funciones relacionadas con la atención y el pensamiento. Memoria a largo y corto plazo (dificultad para recuperar recuerdos, recordar, amnesia).

Los 37 integrantes entrevistados refieren alteración en las funciones mentales, con asociación de más de una; la más frecuente es la dificultad para las tareas complejas la cual está presente en el 83,7% de los integrantes; seguido por la dificultad para realizar cálculos, así como mantener la atención y concentrarse las cuales están presente en el 75,67% de los integrantes.

A continuación, se menciona las alteraciones en las funciones mentales relacionadas en los integrantes:

ALTERACIONES EN LAS FUNCIONES MENTALES DE LOS INTEGRANTES DE LA CORPORACIÓN	
Funciones mentales	Nº de casos
Dificultad en la ejecución de tareas complejas	31
Dificultad para realizar cálculos (adiciones, cálculos matemáticos simples y complejos)	28
Dificultades para mantener la atención y concentrarse	28
Dificultad en la abstracción y organización de ideas, manejo del tiempo, categorización, formación de conceptos	22
Dificultad en la secuenciación de ideas, pensamiento lógico, incoherencia	20
Funciones mentales del lenguaje	13

Dificultad en la adecuación de emociones (felicidad, enojo, afecto, tristeza, alegría, amor...)	13
Funciones mentales del lenguaje	9
Memoria a largo y corto plazo (dificultad para recuperar recuerdos, rememorar, amnesia)	7
Dificultad en la interpretación de estímulos externos (auditivos, visoespaciales, olfativa, gustativa)	4
Otras	3

Tabla 7. Alteraciones en funciones mentales de los integrantes de la corporación TransiciónEs
 Crecer 2022

La CIF inicia indagando las condiciones antenatales, el curso del embarazo, la atención del parto y la adaptación neonatal incluyendo los antecedentes relacionados con el embarazo, parto, adaptación neonatal y neurodesarrollo en la primera infancia; así como los diagnósticos sindromáticos diagnosticados.

Los integrantes de la Corporación en su mayoría fueron producto de embarazos de alto riesgo en madres añosas con parto por cesarí, con diagnósticos sindromáticos relacionados.

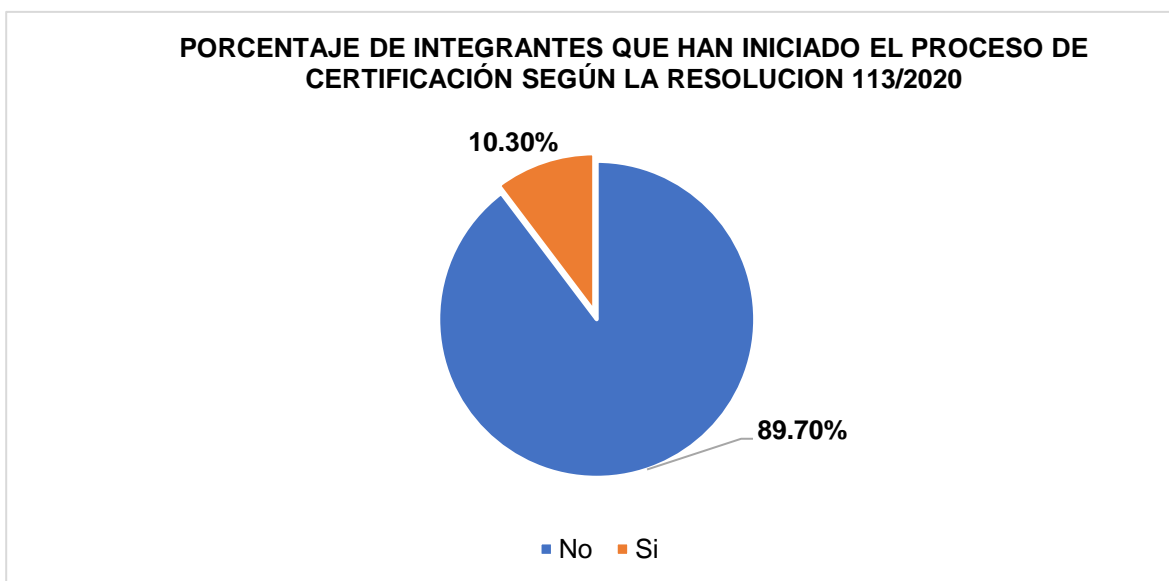
La estructura que más está comprometida es la visión seguida de la voz y el habla. Con relación al sistema nervioso central todos los integrantes presentan alteración siendo más frecuente la presencia de ansiedad. En las funciones mentales, la realización de tareas complejas y la dificultad para el cálculo, así como mantenerse concentrado son las dificultades con mayor frecuencia relacionada.

La caracterización de los integrantes de acuerdo con la CIF permitirá a la Corporación diseñar planes de abordajes más específicos en respuesta de las necesidades de sus integrantes lo cual redundará positivamente en su integración y desarrollo y así como el beneficio familiar ya que es una herramienta que contribuirá en la certificación de acuerdo con la resolución 113 de 2020 de los integrantes.

3. CERTIFICACIÓN EN DISCAPACIDAD SEGÚN LA RESOLUCIÓN 133 DE 2020

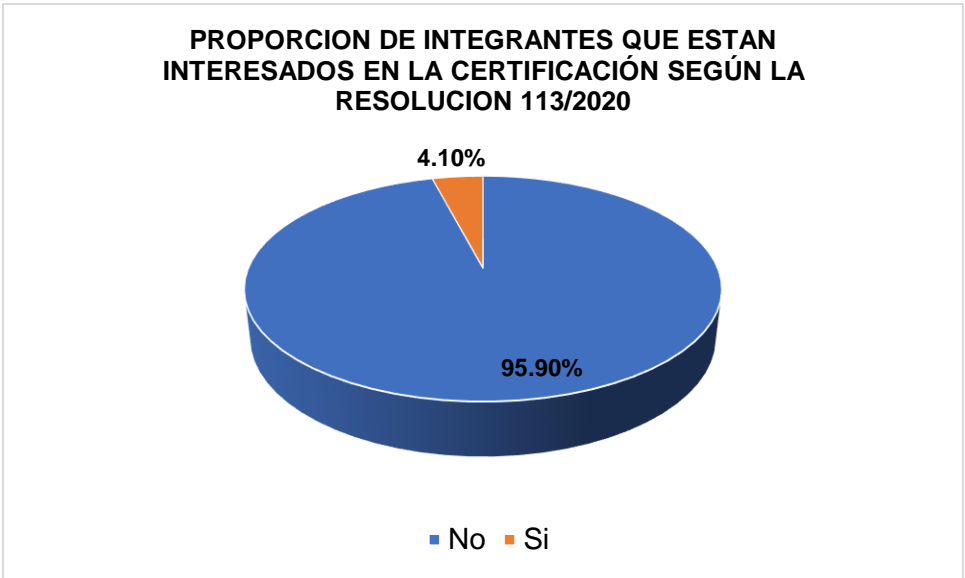
En relación con la certificación en discapacidad según la resolución 113 de 2020, con 37 entrevista semiestructuradas, se encontró que en la mayoría de los integrantes (94,5 %) no contaba con esta certificación; y solo el 10,3 % han iniciado el proceso para obtenerlo.

El 43,2 % refirieron tener otro tipo de certificado siendo común el certificado de pérdida de capacidad laboral emitido por la EPS

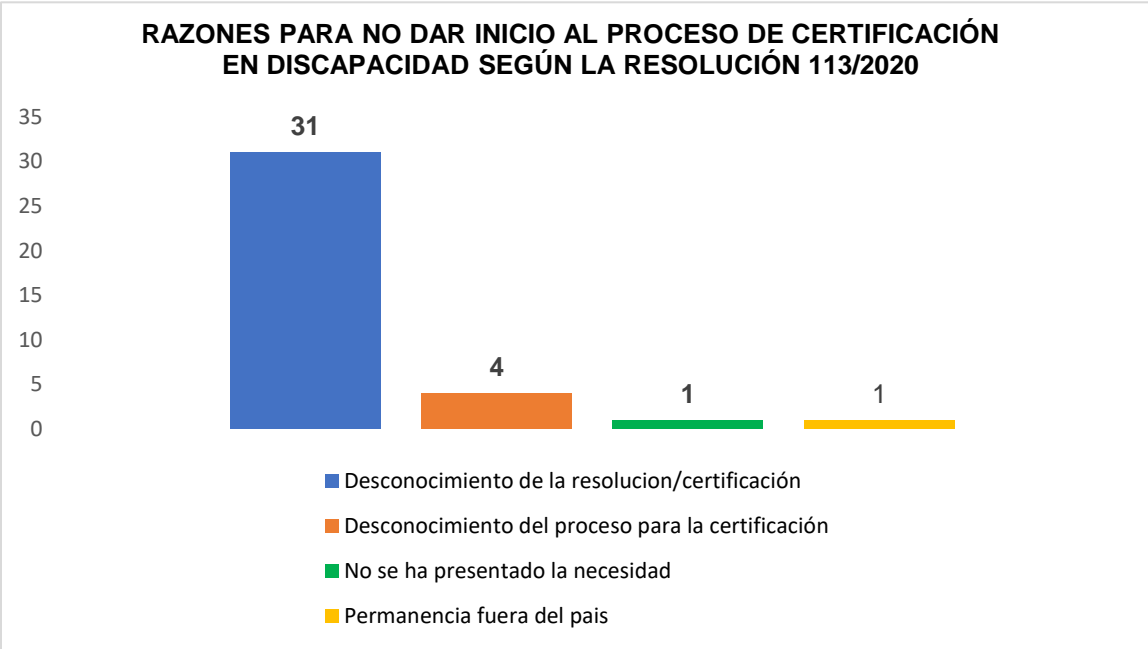


Grafica 18. Porcentaje de integrantes de TransicionEs Crecer que han iniciado el proceso de certificación. Bogotá

La razón más frecuente para no tener o no haber iniciado el proceso de certificación es el desconocimiento de la existencia de este documento en el 83,7 % de los casos, sumado al desconocimiento de la ruta para obtenerlo; sin embargo, el 95 % están interesados en obtenerlo.



Grafica 19. Porcentaje de integrantes de TransiciónEs Crecer interesados en obtener la certificación.
Bogotá



Grafica 20. Razones para no iniciar el proceso de certificación en los integrantes de Transición Es Crecer

Como se mencionó el 83 % (N°31) de las familias de los integrantes desconocían la resolución y el requerimiento de certificación y fue la razón más frecuente por la cual no contaban o no habían iniciado el proceso de certificación; lo que denota que ha faltado estrategias de comunicación y divulgación en la implementación de esta normativa.

4. BARRERAS Y DIFICULTADES OBSERVADAS DESDE LA PERSPECTIVA DE ENTES INVOLUCRADOS EN LA EMISIÓN DE LA CERTIFICACIÓN SEGÚN LA RESOLUCIÓN 133 DE 2020 Y LAS FAMILIAS

En el diálogo a través de una entrevista semiestructurada con la referente de discapacidad de la Secretaria de Salud de Bogotá y la Directora de la fundación Cannabis, fundación que apoya a las familias en el Distrito en el proceso de certificación según la resolución 133 de 2020, se concluyó que es necesario conocer la magnitud en la población y contar con un instrumento de identificación de la condición puede contribuir a dar respuesta a sus necesidades en modo individual y como colectivo puede ayudar a impulsar mejores políticas públicas en beneficio de ellos.

Se identificó que la barrera más frecuente es básicamente el desconocimiento de la resolución y con ello el de la certificación, probablemente porque la socialización o difusión de la normativa y la ruta para el proceso ha sido insuficiente.

La referente en discapacidad de la Secretaria de Salud también relaciona que la pandemia por SARS COV2, limitó el progreso de la implementación de la resolución, en ese momento a pesar de que se habilitaron los medios por accesos remotos y plataformas virtuales para iniciar el proceso, las solicitudes no fueron numéricamente significativas, ya que el interés en la población en general era la de la mitigación del riesgo de padecer COVID 19, y la masificación de la información con relación a esta patología limitaba el acceso o interés a otro tipo de información, sin embargo también manifiesta que ese desconocimiento de los miembros de las familias de los integrantes de esta Corporación deja ver que falta mucha más difusión con información clara y puntual que facilite el proceso lo cual reconoce es obligación de la Secretaria.

También relacionan barreras administrativas; refiriendo que el número de IPS en el distrito habilitadas para otorgar la certificación al iniciar la implementación de la resolución eran muy pocas, lo cual enlentecía el proceso; en la medida que se amplió el número de IPS, el tiempo en la asignación de citas de acuerdo con la solicitud mejoro, y probablemente ha mejorado la percepción de satisfacción de los solicitantes.

También coinciden, que frecuentemente las familias solicitantes no tienen historias clínicas recientes que ratifiquen la condición diagnóstica que generó la discapacidad, en algunos otros casos las historias no registran los diagnósticos con el CIE 10, lo cual es requerido para iniciar la solicitud.

Concluyen también que, en su mayoría, los solicitantes desean escoger una IPS que no está en la lista de las IPS asignadas por el distrito, probablemente por afinidades con relación a la presencia de personal médico especialista en la razón de la discapacidad; lo cual ha generado conflicto y desagrado en las familias, porque afirman no quieren ser evaluados por personas que no son calificadas o expertas en los diagnósticos lo que puede inferir en la clasificación y certificación.

Por otro lado, observa que las personas afiliadas a regímenes especiales cuya ruta es diferente, tienen también limitaciones para iniciar la certificación, y acuden a ellos para obtener información y desafortunadamente no pueden ofrecérsela porque estos regímenes no han compartido pedagógicamente las rutas para el proceso, reconoce que debe fortalecerse la implementación de la resolución en todos los regímenes para facilitar el proceso.

El relato de las familias de esta corporación en términos generales permite exponer varios escenarios preocupantes desde la percepción de tranquilidad y respaldo que ellos intentan obtener para garantizar el acceso a salud, educación, y respaldo económico justificado por sus condiciones que limitan la laboralidad con retribución económica y pensional a futuro de manera independiente.

Las familias coinciden que la ruta para la certificación según esta resolución no es clara, de hecho, la misma resolución es desconocida en la mayoría de los casos, no ha sido ampliamente divulgada; como tampoco es claro si tiene valor jurídico para tramites de connotación legal, dado justamente la desaparición de la figura de interdicción; también coinciden en que la certificación en discapacidad, dado la multiplicidad de esta condición no es tan fácil, por lo tanto las IPS deben ser suficiente y contar con los especialista necesarios para emitir adecuadamente un diagnóstico u hallazgos clínicos.

Algunos miembros de las familias de los integrantes de la Corporación colocan en tela de juicio la idoneidad de una certificación que no es emitida por el personal entrenado y especialista en los hallazgos en cada función o estructura corporal.

CONCLUSIONES

La certificación de la discapacidad ha sido puesta en marcha en Colombia con la resolución 113 de 2020; sin embargo a la fecha existe un generalizado desconocimiento con relación a ella, los objetivos de dicha certificación y rutas para su consecución; argumentos que permiten considerar necesario mayor y mejores estrategias de divulgación e implementación; no solamente para la figura de la certificación como un documento exigido si no que esta a su vez permita una caracterización en Colombia que direcciona mejores políticas públicas que faciliten la incorporación social, académica y laboral como también contribuya positivamente en la garantía de derechos de este colectivo históricamente excluido, estigmatizado y vulnerable; y por supuesto disminuyan las barreras de acceso a servicio. Es también importante reconocer que se debe mejorar en las condiciones de calidad de la certificación como tal, sobre todo con el talento humano dispuesto y requerido para realizar las evaluaciones pertinentes y de este modo el resultado sea la lectura de la real condición emitida desde la experticia y formación académica necesaria.

REFERENCIAS

1. López I. Clínica las Condes. [Online].; 2017 [cited 2021 09 15. Available from: <https://www.clinicalascondes.cl/BLOG/Listado/Neurologia-Infantil/que-es-discapacidad-intelectual-cognitiva>.
2. Organización Mundial de la Salud. La Clasificación Internacional Funcionamiento, Discapacidad y Salud. Ginebra: WHO; 2001. [[Links](#)]
3. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). Rev. Esp. Salud Pública, 2009; 83(6): 775-83.
4. DANE. [Online]. [cited 2021 Mayo. Available from: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>
5. Velazquez P. CONSULTOR SALUD. [Online].; 2019 [cited 2021 Mayo. Available from: <https://consultorsalud.com/discapacidad-en-colombia-una-prioridad-nacional/>.
6. Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid, 2011
7. Álvarez Rosete, A, Jiménez: Modelos integrados de atención a la discapacidad Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2017
8. Giné Giné, C., Montero Centeno, D., Verdugo Alonso, M. Á, Rueda Quitllet, P., & Vert Tapia, S. Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia? Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual, 2015; 46(1): 81. doi:10.14201/scero201546181106
9. Padilla-Muñoz, A. Discapacidad: Contexto. concepto y modelos. International Law, 2010; (17): 381-414.
10. Palacios, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Serie: 2088; CERMI. Número 36.
11. Seoane, J. A. Qué es una persona con discapacidad? Universidade de Santiago de Compostela. ÁGORA, 30 (1): 143-161.
12. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia. Naciones Unidad 2016. Recuperado en

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Recomendaciones-comite-colombia-2016.pdf>

13. Hernández Ríos, M. I. The concept of disability: From a disease to a rights approach Universidad CES 2015.
14. Verdugo, M.A., Ibañez, A. & Arias, B. Escala de Intensidad de Apoyos. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) 2017
15. Asamblea Nacional Constituyente. 1991. Constitución Política de Colombia. Bogotá, Colombia: s.n., 9 de julio de 1991.
- . 1991. Constitución Política de Colombia. Bogotá: Diario Oficial, 1991.
- Congreso de la República de Colombia. 2009. Ley 1346. Bogotá, Colombia: Diario Oficial 47427 de julio 3, 31 de Julio de 2009.
- . 1997. Ley 361. Bogotá, Colombia: Congreso de la República, Diario oficial 42.978, 7 de febrero de 1997.
- . 2002. Ley 762. Bogotá, Colombia: Diario Oficial 44889 de agosto 5 de 2002, 31 de Julio de 2002.
- . 2013. Ley estatutaria 1618. Bogotá, Colombia: Diario Oficial No.48717 del 27 de febrero de 2013., 27 de febrero de 2013
- Congreso de la República de Colombia (2019). Ley 1996 de 2019

16. Moreno Angarita, M. Infancia, políticas y discapacidad Facultad de Medicina. 2010, Doctorado Inter facultades en Salud Pública.
17. Turnbull, R., y Stowe, M. J. A model for analyzing disability policy. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 2017; 55(4): 223-233. doi:10.1352/1934-9556-55.4.223
18. Van Nieuwenhuijzen, M., Vriens, A., Scheepmaker, M., Smit, M., & Porton, E. . The development of a diagnostic instrument to measure social information processing in children with mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2011; 32(1): 358–370. <https://doi-org.ezproxy.javeriana.edu.co/10.1016/j.ridd.2010.10.012>
19. Van Rest, M. M., Matthys, W., Van Nieuwenhuijzen, M., De Moor, M. H. M., Vriens, A., & Schuengel, C.. Social information processing skills link executive functions to aggression in adolescents with mild to borderline intellectual disability. *Child*

- Neuropsychology, 2019; 25(5): 573–598. <https://doi-org.ezproxy.javeriana.edu.co/10.1080/09297049.2018.1495186>
20. Verdugo, M.A., Sánchez, E., Gómez, M., Fernández, R., Wehmeyer, M., Badia, M., González, F., & Calvo, M.I. Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Publicaciones INICO 2015.
 21. Wehmeyer, M. L. Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 2005; 30(3): 113-120.
 22. Wehmeyer, M. L. A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1999; 14, 53-62. doi:10.1177/108835769901400107
 23. Capital P. Bogota.gov. [Online].; 2018 [cited 2021 October 15. Available from: <https://plazacapital.co/identidades/2909-oat-el-programa-que-le-apuesta-a-la-inclusion-en-la-universidad-del-rosario>
 24. Bickenbach JE, Chatterji S, badley EM, Ustün TB. Models of disablements, disabilities and handicaps. *Soc Sci Med*. 1999; 48: 1173-87.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

Usted ha sido invitado a participar en la caracterización de funcionalidad de la comunidad TransicionEsCrecer la cual toma como referencia la Clasificación Internacional de Funcionalidad y Discapacidad (CIF) y como base de la resolución 113 del 2020.

Usted NO está obligado a participar en esta caracterización, en el momento en que desee, puede retirarse.

Si quiere participar debe leer o que le lean esta autorización, para que en sus palabras diga lo que entendió.

Usted puede hacer todas las preguntas que necesite para aclarar lo que no entiende.

¿Por qué se va a realizar esta caracterización?

Dicha caracterización tiene como objetivo generar recomendaciones para la mejora del proceso de certificación de la discapacidad en todos los sectores involucrados: secretaria de Salud, IPS, EPS, familias y jóvenes con discapacidad intelectual de la Corporación Colombiana TransicionEsCrecer

Esta caracterización se realiza en función del desarrollo de la pasantía de Maestría en Salud Pública de la Universidad del Rosario y durante este proceso se derivarán proyectos de investigación académica en donde toda la información será confidencial.

¿Puede sucederme algo indeseado por participar en este estudio?

- El estudio NO le afectará en su salud.
- Usted tendrá la oportunidad de resolver sus preguntas durante la reunión o después de ella, con las personas del estudio.

¿Voy a recibir algo por participar en este estudio?

No recibirá bonificaciones o regalos por participar en la caracterización, pero la información recopilada será de gran ayuda para la comunidad.

¿Tengo que pagar por participar en este estudio?

NO deberá pagar nada por participar en este estudio.

¿Cuáles son mis derechos como participante?

- Sus opiniones o respuestas NO serán conocidas por personas diferentes a las que participan en la reunión.
- Usted puede retirarse de la caracterización cuando quiera y por el motivo que quiera, sin explicar nada.
- NO hay respuestas malas o buenas y nadie hará un juicio sobre lo que usted diga.
- Si tiene dificultades para expresarse el coordinador deberá darle los apoyos para que usted pueda expresar sus opiniones de la forma más clara.
- El coordinador deberá confirmar que usted entiende el tema del que se está hablando.
- Usted podrá preguntar las veces que necesite para entender el tema que se discute.

FIRMAS

He recibido toda la información clara y concreta en forma oral y escrita, por parte de la Dra. Claudia Cantor Carcamo, el día ____ del mes de _____ del año _____.

Yo, _____ mayor de edad, identificado(a) con CC No _____ de _____, he sido informado sobre la caracterización de funcionalidad, sus beneficios y riesgos. He recibido una copia de la autorización (consentimiento). He tenido la oportunidad de hacer preguntas antes de firmar, y se me ha informado que puedo realizar preguntas en cualquier momento. Voluntariamente acepto participar en este estudio. Soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento sin necesidad de explicar el motivo.

Firma

ASENTIMIENTO INFORMADO PARA JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

Usted ha sido invitado a participar en la caracterización de funcionalidad de la comunidad TransicionEsCrecer la cual toma como referencia la Clasificación Internacional de Funcionalidad y Discapacidad (CIF) y como base de la resolución 113 del 2020.

Usted NO está obligado a participar en esta caracterización, en el momento en que desee, puede retirarse.

Si quiere participar debe leer o que le lean esta autorización, para que en sus palabras diga lo que entendió.

Usted puede hacer todas las preguntas que necesite para aclarar lo que no entiende.

¿Por qué se va a realizar esta caracterización?

Dicha caracterización tiene como objetivo generar recomendaciones para la mejora del proceso de certificación de la discapacidad en todos los sectores involucrados: secretaria de Salud, IPS, EPS, familias y jóvenes con discapacidad intelectual de la Corporación Colombiana TransicionEs Crecer

Esta caracterización se realiza en función del desarrollo de la pasantía de Maestría en Salud Pública de la Universidad del Rosario y durante este proceso se derivarán proyectos de investigación académica en donde toda la información será confidencial.

¿Puede sucederme algo indeseado por participar en este estudio?

- El estudio NO le afectará en su salud.
- Usted tendrá la oportunidad de resolver sus preguntas durante la reunión o después de ella, con las personas del estudio.

¿Voy a recibir algo por participar en este estudio?

No recibirá bonificaciones o regalos por participar en la caracterización, pero la información recopilada será de gran ayuda para la comunidad.

¿Tengo que pagar por participar en este estudio?

NO deberá pagar nada por participar en este estudio.

¿Cuáles son mis derechos como participante?

- Sus opiniones o respuestas NO serán conocidas por personas diferentes a las que participan en la reunión.
- Usted puede retirarse de la caracterización cuando quiera y por el motivo que quiera, sin explicar nada.
- NO hay respuestas malas o buenas y nadie hará un juicio sobre lo que usted diga.
- Si tiene dificultades para expresarse el coordinador deberá darle los apoyos para que usted pueda expresar sus opiniones de la forma más clara.
- El coordinador deberá confirmar que usted entiende el tema del que se está hablando.
- Usted podrá preguntar las veces que necesite para entender el tema que se discute.

FIRMAS

He recibido toda la información clara y concreta en forma oral y escrita, por parte de la Dra. Claudia Cantor Carcamo, el día ____ del mes de _____ del año _____.

Doy el asentimiento para que realicen a _____ identificado con CC No _____ para participar en las actividades enmarcadas.

La pasante Claudia Cantor Carcamo se compromete a informarme de los resultados globales o parciales del proceso, y/o de los que de manera positiva o negativa puedan influenciar en mi estado social o de salud.

Nombre del representante Firma y cédula del representante

Nombre del investigador Firma y cédula del investigador

Nombre del testigo Firma y cédula del testigo.

HERRAMIENTA-SEMIENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Herramienta de evaluación actores involucrados en el proceso.
Modalidad de aplicación: virtual
1. Menciónenos las razones por las que considera desde su perspectiva, las personas no están accediendo al certificado en discapacidad
2. Los recursos económicos para el proceso de certificación de donde son originarios
3. ¿Cuáles son las principales barreras en el proceso de obtención del certificado?
4 ¿Cuáles son las principales ventajas en Bogotá de poseer el certificado en discapacidad?
5. ¿Cuáles son los principales problemas observados en el proceso para obtener el certificado, que procedan de la población?
6. Se ha hecho alfabetización pedagógica de la ruta para obtener el certificado en capacidad

Herramienta de evaluación para familia de los integrantes de OTA
Modalidad de aplicación: virtual
1. ¿Su hijo/a tiene certificado de discapacidad emitido bajo la resolución 113 de 2020? SI-NO-OTRO
2. Si su respuesta es NO, mencione las razones
3. Si su respuesta es OTRO, especifique cual
4. Ha iniciado el proceso de certificación según la resolución 113 de 2020? SI -NO
5. Si su respuesta fue NO, especifique las razones
6. Si su respuesta fue SI, por favor describa, Barreras y/ o dificultades para desarrollar el proceso. Apoyo y facilitadores
7. ¿Si solicito el certificado, recibió información referente al significado de la valoración y su utilidad? SI-NO
8. ¿La información recibida fue? BUENA Y CLARA- INSUFICIENTE Y CONFUSA

9. ¿Está interesado en obtener la certificación? SI-NO
10. ¿Conoce los beneficios de obtener la certificación? SI-NO
11. Si su respuesta fue si, mencione
12. ¿Conoce la resolución 113 del 2020 la cual dicta las disposiciones en relación con la certificación registro y localización de personas con discapacidad? SI -NO

HERRAMIENTA DE EVALUACION DISCAPACIDAD PARA ESTUDIANTES OAT

HERRAMIENTA DE EVALUACION DISCAPACIDAD PARA ESTUDIANTES OAT		
1 DATOS DE FILIACION		
Nombre completo		
Fecha de nacimiento	Edad	
Lugar de nacimiento		
2 ANTECEDENTES		
Patológicos		
Alergias		
Farmacológicos		
Quirúrgicos		
Vacunación		
Familiares		
Se ha contagiado de COVID 19		
Si la respuesta anterior fue "SI": ¿requiere actualmente oxígeno a causa del virus?		
¿Continua medicado?	Continúa presentando fatiga?	
¿Tiene alguna limitación o patología que le impida realizar actividad física? Mencionala		
2.1 ANTECEDENTES PRENATALES		
Numero de gestaciones de la madre	Edad materna al momento del embarazo	
Control prenatal No _____ Si _____ Cuantos?		
Embarazo de alto riesgo No _____ Si _____		
Vía del parto Vaginal _____ Cesárea _____		
Edad gestacional al nacimiento		
Peso al nacer	Talla al nacer	
Requerimiento de hospitalización al nacer	Si _____ porque?	
	No	
Requirió reanimación al nacer		
Requirió oxígeno suplementario al nacer		
Lactancia materna	No	Si Cuantos meses
2.2 ANTECEDENTE DE NEURODESARROLLO		
Edad en la que presentó el reflejo de succión		
Edad en meses de inicio sostén cefálico		
Edad en la que empezó a sentarse solo/a		
Edad en meses en el que gateó		
Edad en meses en el que caminó solo/a		
Edad en la que empezó a hacer garabatos de manera espontánea,		
Edad en meses en la que empezó a agarrar objetos con pulgar e índice (pinza)		
Edad en la que empezó a hacer bolas de papel con sus dedos		
Rasgar papel con ambas manos		

Edad en la que empezó a cortar papel con tijeras		
Copiar una figura		
Edad en meses en la que se amarró los zapatos		
Edad en la que pronunció primeras palabras (tres o más sílabas)		
Edad en la que empezó a expresar opiniones		
Edad en la que empezó a repetir palabras		
Edad en la que empezó a ordenar una historia y relatarla		
Identificar preposiciones como hoy, ayer, y mañana		
3. REFERENTES RELACIONADOS CON LA CIF		
VISION		
Hipermetropía: dificultad para ver de cerca		
Miopía: dificultad para ver de lejos		
Astigmatismo: visión borrosa y/o distorsionada		
Alteraciones en la identificación de colores		
Hemianopsia: ver solo por la mitad del ojo	Ceguera	
Visión en túnel: reducción del campo visual		
Ceguera nocturna: dificultad para ver con poca luz o en la oscuridad		
Nistagmus: movimientos involuntarios del ojo	Utiliza gafas	
Otras, menciónelas		
AUDICION		
Sordera	Hipoacusia (baja audición)	
Sensibilidad a sonidos	Mareo o vértigo	
Irritación o sensación de presión en los oídos	Sensibilidad a sonidos	
Utiliza algún dispositivo para la audición (audífono, implante coclear, Otro)		
Sensación constante de zumbidos en el oído	Perdida de la audición de manera progresiva	
Otro	Ninguno	
PERCEPCIÓN SOBRE EL CUERPO		
Disminución o pérdida recurrente en la sensibilidad de alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco)		
Entumecimiento recurrente de alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco)		
Hormigueo recurrente de alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco)		
Hipersensibilidad al tacto en alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco)		
Dolor generalizado o localizado en alguna parte del cuerpo		
Ninguna		
Otra , menciónela		
VOZ Y HABLA		
Alteraciones en tono o volumen de la voz		
Ronquera	Perdida de la voz	
Hipernasalidad (mucho aire en la nariz al hablar)		
Hiponasalidad (poco aire en la nariz al hablar)		
Alteraciones en la fluidez verbal	Ritmo	Velocidad
	Tartamudez	verborrea
	Balbuceo	Bradilalia
	Taquilalia	
Otra menciónela Ninguna		
SISTEMA NEUROMUSCULAR		
Hipermovilidad articular		
Debilidad muscular en alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco)		
Parálisis de alguna extremidad	Parálisis facial	
Rigidez muscular en alguna parte del cuerpo (extremidades, cara, cuello, tronco)		
Rigidez o torpeza al caminar	Se cae con facilidad	
Hemiplejía: parálisis de la mitad del cuerpo		
Paraplejía: parálisis de la parte inferior del cuerpo		
Pierde el equilibrio constantemente		
Contracciones involuntarias de los músculos	Tics	
	Temblores	

No SI	Movimientos involuntarios
Pierde el equilibrio constantemente	
Ninguna	Otras cual?
Utiliza apoyos u órtesis para la movilidad. Especifique cuáles.	
SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	
No es amable con los demás	
Está dispuesto/, a la vivencia de nuevas experiencias.	
No tiene confianza en si mismo/a	
No muestra motivación ante una situación de interés que podrían ser de interés o por el contrario reacciona de manera exagerada.	
Es ansioso/a	No controla sus impulsos
Dependencia de algún medicamento	
Dificultades con el comienzo, mantenimiento y calidad del sueño	Insomnio
	Hipersomnio
	Narcolepsia
Ninguno	Otro , cual
FUNCIONES MENTALES	
Dificultades para mantener la atención y concentrarse	
Memoria a largo y corto plazo (dificultad para recuperar recuerdos, recordar, amnesia)	
Dificultad en la adecuación de emociones (felicidad, enojo, afecto, tristeza, alegría, amor...)	
Dificultad en la interpretación de estímulos externos (auditivos, visoespaciales, olfativa, gustativa)	
Dificultad en la secuenciación de ideas, pensamiento lógico, incoherencia.	
Dificultad en la abstracción y organización de ideas, manejo del tiempo, categorización, formación de conceptos.	
Funciones mentales del lenguaje	
Dificultad para realizar cálculos (adiciones, cálculos matemáticos simples y complejos)	
Dificultad en la ejecución de tareas complejas.	
Ninguna	
Otra, descríbala	