



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA**

**EXPERIENCIAS Y NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DE NIÑAS Y
NIÑOS DE 3 MESES A 5 AÑOS, CON RIESGO DE ALTERACIÓN EN EL
DESARROLLO.**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

PRESENTA:

JOCELYN GALINDO SOTO

DIRECTORA DE TESIS: MTRA. PATRICIA GONZÁLEZ RAMÍREZ

CIUDAD DE MÉXICO, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Hojas de agradecimiento y dedicatorias.

Mi profundo agradecimiento a todas las autoridades y a cada profesional que labora dentro de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, gracias a mi preciada universidad por todo el conocimiento que he adquirido en estos años.

Agradezco al Centro de Atención y Promoción al Desarrollo Infantil “Xilotl” por confiar en mí, abrirme las puertas y permitirme realizar todo el proceso investigativo dentro de su establecimiento educativo, sin el apoyo de todo el equipo multidisciplinario nada de este hubiera sido posible.

Me gustaría agradecer en estas líneas la ayuda que muchos profesores de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia me brindaron durante toda mi trayectoria académica, ellos fueron mi fuente de inspiración para ser una Enfermera dedicada y entregada a su labor profesional.

De manera especial gracias a mi directora de tesis Dra. Patricia González Ramírez porque desde el primer momento en que hablamos sobre mi tema de investigación me brindó su apoyo, así como sus conocimientos para su correcta elaboración, culminación y muy anhelada presentación.

Agradezco profundamente a mis sinodales Dra. Gloria Rodríguez Díaz, Maestro Mario Uriel Morales Vázquez, por haberme guiado en la elaboración de este trabajo de titulación, así como haberme brindado el apoyo para desarrollarme profesionalmente y seguir cultivando mis valores.

Agradezco a Dios, a mis padres Hilda Soto Benítez y Abdiel Galindo Barajas y a mis hermanos por enseñarme que el camino para ser alguien exitoso en esta vida está directamente relacionado con mi preparación académica.

Gracias a toda mi familia por haber sido mi apoyo a lo largo de toda mi carrera universitaria y a lo largo de mi vida. A todas las personas especiales amigos, amigas, mi pareja sentimental, que incondicionalmente me acompañaron en esta etapa, aportando a mi formación tanto profesional y como ser humano.

Índice.	
Introducción.....	5
Justificación.....	8
Planteamiento del problema.	11
<i>Pregunta de investigación.....</i>	<i>12</i>
Objetivos.	13
<i>General.....</i>	<i>13</i>
<i>Específicos.</i>	<i>13</i>
Marco teórico.	14
<i>Desarrollo Infantil.</i>	<i>14</i>
<i>Alteración del desarrollo.....</i>	<i>15</i>
<i>Factores de riesgo para el desarrollo infantil.</i>	<i>16</i>
<i>Áreas del desarrollo infantil.</i>	<i>18</i>
<i>Desarrollo motor.</i>	<i>18</i>
<i>Desarrollo cognitivo.</i>	<i>20</i>
<i>Desarrollo del lenguaje.</i>	<i>23</i>
<i>Desarrollo socioafectivo.....</i>	<i>24</i>
<i>Atención temprana en el desarrollo infantil.</i>	<i>26</i>
<i>Alteraciones en el desarrollo infantil y su impacto en la familia.</i>	<i>28</i>
<i>Sobrecarga del cuidador principal.</i>	<i>29</i>
<i>Calidad de vida en las familias con niños con discapacidad.</i>	<i>29</i>
<i>Salud física y psicológica de la unidad de cuidado.</i>	<i>31</i>
<i>Apoyo a la unidad de cuidado de niños con discapacidad.....</i>	<i>31</i>
<i>El papel de la familia en el desarrollo infantil.</i>	<i>32</i>
<i>Cuadro 1 Tipos de crianza.</i>	<i>33</i>
<i>Modelo del Cuidado Integral del niño.</i>	<i>35</i>
<i>Modelo de Atención del Centro Xilotl.....</i>	<i>37</i>
<i>Componentes de organización del modelo.....</i>	<i>38</i>
<i>Políticas adoptadas en materia de cuidado y educación inicial.....</i>	<i>38</i>
<i>Programa: sembrando salud en la niñez de Tlalpan.</i>	<i>41</i>
<i>III La existencia humana y el ser según Martin Heidegger.</i>	<i>42</i>
<i>Conceptos en torno al cuidado.....</i>	<i>44</i>
<i>La ontología de Heidegger como fundamento para un cuidado comprensivo.</i>	<i>46</i>
Revisión de la literatura.....	48
<i>Necesidades</i>	<i>56</i>
Metodología.....	58

<i>Tipo de estudio y diseño</i>	58
<i>Escenario de la investigación</i>	60
<i>Informantes</i>	60
<i>Recolección de los datos</i>	62
<i>Entrevista semiestructurada</i>	62
<i>Plan de Análisis</i>	63
<i>Matriz de la organización de los datos</i>	64
Resultados.....	66
<i>Descripción de los informantes</i>	66
<i>Categorías y Subcategorías desde la experiencia de los cuidadores primarios</i>	69
<i>Categorías y Subcategorías desde la necesidad de los cuidadores primarios</i> .73	
Discusión.....	77
Conclusiones.....	79
<i>Recomendaciones</i>	81
Bibliografía.....	82
Anexo 1.....	89
Anexo 2.....	90

Introducción.

De acuerdo con cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a nivel mundial 162 millones de niños no alcanzaron un desarrollo pleno de sus capacidades (2018). En el contexto actual el riesgo de presentar alteraciones en el desarrollo en niños de 3 meses a 5 años estará relacionado con el tiempo de confinamiento en los hogares ya que, de acuerdo con la evidencia científica, para un correcto desenvolvimiento en este grupo etario se involucran relaciones dinámicas entre procesos guiados genéticamente por las estructuras neuronales y su interacción con el medio ambiente (León, 2019).

De acuerdo con la definición de González (2021) el desarrollo es el proceso de organización evolutiva de las estructuras y funciones neuronales, que permiten el correcto funcionamiento del organismo con fines de relación, adaptación y participación en sus entornos físicos, biológicos y sociales. Implica en consecuencia procesos biológicos de la organización cerebral en sus niveles de organización molecular hasta sus formas sensorio-perceptuales íntimas de relación del organismo consigo mismo y los mecanismos de conservación y transformación de esquemas complejos de la función mental superior.

Los términos “desarrollo”, “desarrollo psicomotor”, o “neurodesarrollo” se utilizan indistintamente para referirse al fenómeno evolutivo de adquisición continua y progresiva de habilidades a lo largo de la infancia, relativas al lenguaje, la cognición, la motricidad, la interacción social y la conducta (Comité de Crecimiento y Desarrollo, 2017).

La asociación directa de las reestructuras neuronales y la interacción del niño con el medio ambiente la literatura lo refiere como “*desarrollo infantil integral*”, el cual implica fortalecer las habilidades y destrezas cognitivas, emocionales, físicas, sociales y culturales con las que el niño o la niña deberán

contar para formar individuos funcionales en el futuro (Patetta, 2021; León 2019).

Debido a lo anteriormente expuesto el desarrollo infantil, así como a su seguimiento de manera regular, periódica y la detección precoz de signos de alarma que señalen alteraciones en detrimento de su evolución normal, tienen repercusión crucial para lograr el máximo potencial de las capacidades y habilidades de cada ser humano y de la sociedad en su conjunto (Alva et al., 2015).

Dentro de este orden de ideas en México en el año 2019 se implementó por primera vez el programa social "Sembrando Salud en la niñez de Tlalpan" en la que se atendieron a 1,100 niños y sus principales cuidadores". El programa tiene tres componentes: Evaluación del Desarrollo Infantil (realización de la prueba EDI), Sesiones de Estimulación Temprana y Talleres de cuidado a la niñez (Pastrana, 2020).

El Programa se desarrolló en dos etapas, la primera etapa se llevó a cabo durante los años 2019- 2020 y consistió en la realización de un diagnóstico situacional del desarrollo infantil y una intervención de promoción de la salud colectiva.

Del total de niños se realizaron 880 pruebas EDI en las cuáles 270 obtuvieron una semaforización en rojo (Riesgo de Retraso del Desarrollo Infantil), se aplicaron un total de 487 VEANME de los cuales, 130 niños tuvieron un riesgo alto para Trastorno del Espectro Autista. Se aplicaron un total de 487 M-CHAT-R-F de los cuales, 26 niños tuvieron un riesgo alto para Trastorno del Espectro Autista.

Se realizaron 277 valoraciones diagnósticas del Neurodesarrollo en niños con riesgos de alteraciones en el mismo, así como 248 referencias a su centro de salud, de aquellos que requieren atención especializada al obtener como resultado de su evaluación un "riesgo" de retraso en el desarrollo en su

primera evaluación y a quienes mantuvieron un resultado amarillo y o rojo en la segunda evaluación” (Pastrana, 2020).

El presente trabajo surge de la necesidad de enriquecer los temas de investigación respecto al área de acción de investigación de Enfermería con un enfoque en el ámbito comunitario, así como resaltar la importancia y el compromiso que tiene la profesión en cuanto a proporcionar educación para la salud durante el acompañamiento con las familias que pertenecen a comunidades de condiciones socioeconómicas bajas.

Esta investigación se realiza con el objetivo de conocer las experiencias y necesidades principales de los cuidadores de niñas y niños de 3 meses de edad a 5 años con riesgo de alteraciones en el desarrollo, con la finalidad de comprender y brindar el acompañamiento, apoyo profesional y así generar herramientas, habilidades que le permitan afrontarlo.

De esta manera llevar a cabo en el binomio un cuidado holístico que involucre un bienestar emocional, físico, psicológico, escucha activa, comunicación e interacción con la persona durante todo el proceso de atención al infante dentro del Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil “Xilotl”.

El interés de desarrollar esta investigación se basa en la identificación de una población que se encuentra expuesta a un estado de vulnerabilidad tras recibir la noticia de un posible riesgo de alteración en el desarrollo en niñas o niños de 3 meses de edad a 5 años; por lo cual se considera fundamental que como profesional de la Licenciatura en Enfermería se tenga presente que más allá, de detectar dicha alteración en el infante se debe proporcionar la atención y las intervenciones necesarias ante las necesidades principales que manifieste el binomio.

Al recibir una noticia de “riesgo de retraso en el desarrollo” los cuidadores primarios de los niños/as pueden tener distintas maneras de

afrontamiento, manejo de la situación, modificación de estilos de crianza, sobreprotección, alteración en la dinámica familiar, resiliencia, etc.

En este sentido se comprende el hecho de que al enfrentar este tipo de circunstancias que comprometen la salud de sus niños/as frecuentemente puede pasar por momentos de confrontación entre sus propias necesidades y las del niño o la niña.

En cuanto a la metodología empleada para realizar este trabajo, corresponde a una investigación cualitativa, con diseño fenomenológico, en el cual se buscó analizar cómo es y cómo se manifiesta dicho tema en estudio, se limitó a medir la presencia y características del tema de la población usuaria del “Centro Xilotl”, con un corte en el tiempo, describiendo la presencia de determinado fenómeno, referido a cierto momento en concreto enero 2022 a julio del presente año en curso, sin intención de establecer factores causales con otros fenómenos.

El análisis precedente se realizó mediante un enfoque exploratorio ya que se tiene como objetivo desarrollar el tema: *“experiencias y necesidades de los cuidadores de niñas y niños de 3 meses de edad a 5 años con riesgo de alteraciones en el Desarrollo”* ya que se trata de contenido de investigación poco estudiado y de interés relevante para el profesional de la Licenciatura en Enfermería.

Resulta, entonces, que es fundamental vigilar tal repercusión de las alteraciones en el desarrollo de los niños a medida que van creciendo ya que esto permite actuar a través de intervenciones tempranas que pueden modificar favorablemente su futuro y mejorar su adaptación social, así como la de sus cuidadores principales.

Justificación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) estima que el 15% de la población de cualquier país está constituida por personas con algún tipo de deficiencia. En América Latina existen aproximadamente 93 millones de personas con algún problema de desarrollo, incluyendo a los niños.

Dentro de este marco, el desarrollo del niño en la primera infancia es un término que se refiere al desarrollo cognitivo, social, emocional y físico; es un proceso dinámico por el cual los niños progresan desde un estado de dependencia de todos sus cuidadores en todas sus áreas de funcionamiento durante la lactancia, hacia la independencia en la segunda infancia (edad escolar) (OMS, 2013).

Resulta claro que, cuando lo señalado en el párrafo anterior no ocurre, el niño experimenta una variación significativa en el logro de los pasos esperados para su edad, dicha variación es causada por complicaciones en el parto, falta de estímulo, desnutrición, problemas crónicos de salud, problemas orgánicos, situaciones psicológicas, factores familiares y factores ambientales.

Es importante el reconocimiento oportuno de la alteración en el desarrollo del niño para el inicio de intervenciones aceptadas con la participación de la familia para prevenir el retraso, estimular las aptitudes emergentes y crear un ambiente estimulante y protector (OMS, 2013).

En los países en vías de desarrollo existe poca información sobre los niños con algún tipo de alteración del desarrollo, aunado a ello su seguimiento es limitado por la falta de homologación de los criterios de diagnóstico; en estudios realizados con niños mexicanos encontraron que solamente el 24% de los niños con problemas de desarrollo recibió atención adicional (De Castro, et al., 2019).

En relación con la idea anterior, es necesario para las familias, el recibir atención e información oportuna para contribuir al cuidado integral del niño

durante la etapa de la primera infancia, por lo que el profesional de enfermería debe encontrarse preparado para reconocer y atender las necesidades y experiencias de los cuidadores primarios de los niños con riesgo de alteración en el desarrollo.

Derivado de lo anterior, se hace evidente, la necesidad de llevar a cabo investigaciones cuyos resultados contribuyan a fundamentar el cuidado integral al niño y su familia.

En esta perspectiva, es importante hacer énfasis en el cuidado y para el caso, específico de la población infantil, el cuidado integral a través de la promoción y atención oportuna ante un riesgo de retraso del desarrollo durante la primera infancia y de esta manera proporcionar el servicio que requieran los/as niños/as, así como sus cuidadores principales mediante la estimulación temprana o intervención temprana; así como talleres comunitarios de cuidado de la niñez y la vida colectiva en donde se busca trabajar con las unidades de cuidado, mediante el fortalecimiento de los lazos sociales para construir entornos adecuados de manera interdisciplinaria.

La realización del presente estudio contribuye a la ampliación del conocimiento de la disciplina de enfermería ya que su finalidad es la mayor comprensión del cuidado que requiere el cuidador (a) primario en la atención de un niño con riesgo de alteración del desarrollo.

Planteamiento del problema.

De acuerdo con cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) a nivel mundial 162 millones de niños no alcanzaron un desarrollo pleno de sus capacidades. En el contexto actual el riesgo de presentar alteración en el desarrollo en niños de 3 meses a 5 años estará relacionado con el tiempo de confinamiento en los hogares ya que, de acuerdo con la evidencia científica, para un correcto desenvolvimiento en este grupo etario se involucran relaciones dinámicas entre procesos guiados genéticamente por las estructuras neuronales y su interacción con el medio ambiente (León, 2019).

Es por lo que, la detección temprana de alteraciones en el desarrollo es de máxima prioridad, en primer orden para el bienestar de los niños y sus familias y en segundo orden para su adecuada inserción en la comunidad y su participación efectiva, ya que una de las principales características de una sociedad exitosa depende de su capacidad para la adopción e implementación de estrategias que propicien el correcto desarrollo de las nuevas generaciones (Patetta, 2021).

Dentro de los factores de riesgo que podrían estar relacionados con un impacto negativo en las áreas del desarrollo que evalúa la prueba de tamizaje luego de un análisis de la descripción de los cuidadores principales que acuden a la aplicación de la misma se encuentran: la falta de estimulación temprana que recae dentro del papel desarrollado por madre y padre, la inasistencia a la consulta del niño sano en los centros de salud, sobrecarga de las actividades dentro del hogar respecto al cuidador/a principal del niño.

Además, la suspensión de actividades para los preescolares, estilos de crianza sumamente permisivos con falta de establecimiento de límites, un desconocimiento respecto a la adquisición o pérdida de las habilidades en el niño durante la primera infancia.

De acuerdo a lo anterior, es fundamental el implementar programas de bienestar social en donde es primordial la articulación entre los sectores salud, educación y protección a la infancia, los cuales y como se ha demostrado en el programa: *Sembrando salud en la niñez de Tlalpan*, deberán estar conformados por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud.

Destacar el papel del profesional de Enfermería con el enfoque comunitario con interés en velar por el Desarrollo Infantil, creando una red de apoyo con énfasis en la detección oportuna ante un posible riesgo de alteración en el desarrollo, así como el acompañamiento de la persona cuidadora ante las experiencias y necesidades principales tras recibir la noticia, con el objetivo de brindar las herramientas necesarias para llevar a cabo un cuidado que asegure una mejor calidad de vida en el presente y el futuro del binomio.

Sin embargo, de acuerdo con Aracil, et al., (2015) a pesar de que se conocen las dificultades y los problemas por los que atraviesan los cuidadores primarios de los niños desde que reciben el diagnóstico e inician un tratamiento, aún se considera un colectivo con muy poca participación a la hora de plantear o expresar sus necesidades.

De la anterior situación, surge el interés del acompañamiento y el trabajo del profesional de Enfermería con la finalidad de conocer las experiencias y las necesidades de los cuidadores primarios tras recibir la noticia de un riesgo de retraso del desarrollo del infante lo cual genera un actuar fundamental dentro de la práctica cercana en las comunidades transformando su calidad de vida.

Pregunta de investigación.

¿Cuáles son las experiencias y necesidades de las personas cuidadoras de niñas y niños de 3 meses de edad a 5 años con riesgo de alteraciones en su desarrollo?

Objetivos.

General.

Analizar las experiencias y necesidades de las personas cuidadoras de niñas y niños de 3 meses a 5 años que presentan riesgo de alteración en su desarrollo.

Específicos.

Identificar las necesidades principales de las personas cuidadoras respecto a la noticia de que su niña o niño tiene riesgo para presentar alteraciones en su desarrollo.

Describir las experiencias de las personas cuidadoras respecto a la atención recibida en temas de desarrollo infantil, en distintas Instituciones de salud.

Conocer la percepción que tienen las unidades de cuidado respecto a los niños con riesgo de alteración del desarrollo.

Marco teórico.

Desarrollo Infantil.

Establecer el concepto de desarrollo infantil no es una tarea sencilla, y varía según las referencias teóricas que se quieren adoptar y los aspectos que se quieren abordar. Se trata de un fenómeno multidimensional que comprende un repertorio muy amplio de factores biológicos y ambientales que lo estructuran (Patetta 2021).

Para comenzar a definir el concepto se deben abordar los factores biológicos, en donde interviene todo lo relacionado con la información genética heredada por los padres y los procesos fisiológicos relacionados con el crecimiento y desarrollo de órganos y sistemas, así como la adecuada función y regulación interna que permite la organización de los funcionamientos y secuencias de comportamientos, que parten de conductas reflejas para integrarse a comportamientos simples y evolucionar a habilidades cada vez más complejas (Pérez et al., 2015).

Teniendo en cuenta que lo expuesto anteriormente ocurre como respuestas a un abanico de experiencias tempranas, que permiten al individuo la adquisición de una serie de habilidades motoras, cognitivas y de lenguaje, así como competencias socioemocionales que serán de vital importancia para su adaptación al entorno (Pérez et al., 2015).

En cuanto a los factores ambientales, son aquellos relacionados con el contexto donde se inserta el individuo y por lo tanto se desarrolla. Incluyen todas aquellas acciones que garanticen lo necesario para tener un estado de salud y nutrición adecuado, los recursos de los cuidadores para proveer seguridad, protección, afecto y oportunidades de aprendizaje temprano y las características del entorno determinadas por factores económicos y culturales (Britto et al., 2016).

Cabe señalar que la OMS define al desarrollo infantil como “un proceso dinámico por el cual los niños progresan desde un estado de dependencia de todos sus cuidadores en todas sus áreas de funcionamiento, en ese proceso adquieren habilidades en varios ámbitos relacionados: sensorial- motor, cognitivo, comunicacional y socioemocional, en donde los niños tienen un papel activo en el desarrollo de sus propias habilidades y estas se ven influidas por la interacción del ambiente” (OMS, 2013).

De este modo, el “Libro Blanco de la Atención Temprana” que tiene como objetivo establecer las bases de consenso profesional para la comprensión y aplicación de la Atención Temprana, define el desarrollo infantil como “un proceso dinámico y complejo que se sustenta en la evolución biológica psicológica y social, donde se configuran las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que posibilitaran una equilibrada interacción con el mundo circundante (FEAPAT, 2005).

Cabe mencionar que, el desarrollo en cada ámbito está marcado por una serie de hitos o pasos y típicamente implica el dominio de habilidades sencillas antes de que se pueda aprender habilidades más complejas.

Por lo anterior, es importante señalar que los niños pueden tener un papel activo en el desarrollo de sus propias habilidades y que su desarrollo también se ve influido por la interacción con el ambiente (OMS, 2013)

Alteración del desarrollo.

Con respecto al desarrollo del niño, el resultado de una interacción entre las características biológicas y las experiencias ofrecidas por el medio ambiente, factores adversos en estas dos áreas pueden alterarlo y producir un daño. A la probabilidad de que esto ocurra se le denomina “riesgo para el desarrollo” (AIEPI, 2011).

Es importante mencionar que, la mayoría de los estudios clasifica los riesgos de ocurrencia de problemas en el desarrollo del niño como riesgos biológicos y riesgos ambientales. Los eventos biológicos son eventos pre, peri

y postnatales, que resultan de la probabilidad de daño en el desarrollo. Los riesgos biológicos hacen referencia a problemas médicos definidos, especialmente los de origen genético. Entre los riesgos biológicos estarían la prematuridad, la hipoxia cerebral grave, la meningitis, la encefalitis, etc. Las experiencias adversas de la vida ligadas a la familia, al medio ambiente y a la sociedad son consideradas como riesgos ambientales (AIEPI, 2011).

Ahora bien, la evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la atención temprana. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso.

En este proceso resulta crucial la implicación familiar, elemento indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional, así como para la eficacia de los tratamientos (FEAPAT, 2005).

Factores de riesgo para el desarrollo infantil.

En las últimas décadas han sido implementados muchos estudios destinados a la identificación de factores de riesgo para el desarrollo infantil y su clasificación se ha utilizado para resaltar la urgencia de las intervenciones que deben realizarse con el niño de manera preventiva especialmente al que se encuentra identificado como de alto riesgo, dicha denominación permite identificar los períodos óptimos de intervención en los niños (CONAPEME, 2014).

Entre los factores biológicos de riesgo perinatales vinculados con el estado de la madre y que se asocian con la presencia de riesgo de alteración en el desarrollo, se encuentran la edad materna al momento de la gestación, el consumo de sustancias, factores nutricionales, la presencia de enfermedades infectocontagiosas y accidentes durante el desarrollo embrionario (Alvarado et al., 2017).

Enseguida se enlistan algunos de ellos:

- Bajo peso al nacimiento.
- Restricción del crecimiento intrauterino.
- Hemorragia interventricular, leucomalacia periventricular e hidrocefalia posthemorrágica.
- Síndrome de distrés respiratorio, apneas del prematuro, y displasia broncopulmonar.
- Ductus arterioso persistente.
- Sepsis.
- Enterocolitis necrotizante.
- Retinopatía del prematuro.
- Hipoglucemia.
- Hiperbilirrubinemia (Rego, 2017).

Por otra parte, los factores de riesgo ambientales o socioculturales son las condiciones de vida ligadas a la familia, al medio ambiente y la comunidad. En contextos en condiciones inadecuadas para la evolución del embarazo y el parto, los niños están expuestos a riesgos variados tales como la desnutrición, enfermedades y la privación de estímulos ambientales y culturales (CONAPEME, 2014).

Una vez que un niño forma parte del mundo, sus factores propios y endógenos entran en juego con las circunstancias del entorno o medio. Estos son los denominados factores postnatales o exógenos, que influyen determinadamente en el crecimiento de la persona. Pueden estar o no, relacionados con el nivel económico, social, cultural de la familia del niño (Universidad Nebrija, 2020). Entre los factores que intervienen, se encuentran:

- Factor alimenticio. Una mala alimentación, especialmente en el primer año de vida, puede afectar directamente a la talla, peso, maduración ósea, etc., del individuo.

- Factor geográfico y climático. El crecimiento bajo condiciones de contaminación ambiental puede afectar directamente a una evolución normal de los factores endógenos del niño.
- Factores socioeconómicos. El nivel socioeconómico familiar marcará detalles tan relevantes como la alimentación, la vivienda, la higiene, acceso a los servicios de la salud o la educación.
Enfermedades. Aquellas enfermedades que sufra el niño durante sus etapas de desarrollo y crecimiento podrán afectar negativamente el desarrollo normal.
- Factores psicológicos. La falta de afecto durante los primeros años de vida, la ausencia de los miembros de la unidad parental, o el estrés también pueden ejercer un efecto negativo sobre el desarrollo normal del niño (Universidad Nebrija, 2020).

Áreas del desarrollo infantil.

En el control y seguimiento del estado de salud del niño, las señales de alerta son cualquier signo indicador de un desajuste en el desarrollo integral de un niño o una niña, estos indicadores llevan a una mayor indagación para identificar las causas y tomar las medidas necesarias para asegurar el alcance del máximo potencial de desarrollo de ese niño o niña (INAPI, 2017).

Así mismo existen algunos parámetros que permiten identificar alteraciones relevantes en el desarrollo, como son la falla en el progreso de este a una edad determinada, el desarrollo asimétrico del movimiento, tono o reflejos, la pérdida de habilidades previamente adquiridas, y la pobreza de la interacción social y psico afectividad (Alva et. al, 2015).

Desarrollo motor.

Las capacidades motoras se desarrollan de forma continua y en una secuencia predecible, aunque esto no significa que todos los niños adquieran las habilidades exactamente a la misma edad. El desarrollo de las habilidades motrices tiene dos categorías, la primera se relaciona con el desplazamiento y

control postural, que implica el control del tronco del cuerpo y la coordinación de brazos y piernas para moverse (INAPI, 2017).

Además, involucra la adquisición progresiva de habilidades motoras que permiten mantener un adecuado control postural, desplazamiento y destreza manual. Para ello, se requiere la aparición y desaparición de los reflejos controlados por los niveles inferiores del Sistema Nervioso Central (SNC) (Alva et al. 2015).

Asimismo, el control postural surge de una compleja interacción entre el sistema musculoesquelético y nervioso, denominados en conjunto sistema musculoesquelético y nervioso, denominados en conjunto sistema de control postural (Alva et al., 2015).

En ese orden de ideas, la segunda categoría es el desarrollo motor fino, el cual está relacionado con el uso de las partes individuales del cuerpo como las manos; lo cual requiere de la coordinación óculo-manual en actividades que le permitan explorar el mundo y actuar sobre él (Alva et al., 2015; INAPI, 2017).

A continuación, se mencionan algunas de las señales que alertan acerca de dificultades en cada área y etapa del desarrollo:

Alteraciones del desarrollo motor a los 6 meses.

- Mano cerrada en forma permanente, con dedo pulgar incluido, en una o ambas manos.
- No sostiene la cabeza.
- No gira la cabeza hacia un lado o hacia otro.
- No lleva la mano a la boca.
- No toma un objeto.
- Muestra tendencia a mover o usar una mano o una pierna más que la otra.

Alteraciones del desarrollo motor a los 12 meses.

- Aún no se mantiene sentado sin apoyo.
- Aún no inicia ni hace intentos por ponerse de pie.
- No cambia los objetos de una mano a otra.
- No toma dos objetos, uno en cada mano.

- No toma los objetos con movimiento de pinza.

Alteraciones del desarrollo motor a los 2 años.

- No camina solo y en distintas direcciones.
- Con frecuencia camina en punta de pie.
- No realiza garabateo.
- No arruga papel.
- No logra la ejecución de actividades cotidianas
- No logra la ejecución de actividades cotidianas como beber agua en vaso o usar la cuchara.

Alteraciones del desarrollo motor a los 3 años.

- No corre.
- No salta hacia adelante en un mismo lugar
- No imita trazos sencillos
- No lanza ni recibe un juguete.
- No pateo una pelota.

Alteraciones del desarrollo motor a los 4 años.

- No realiza apoyo sobre un solo pie por un período de 3 segundos.
- Dificultad para subir y bajar escaleras alternando los pies.
- No logra ejecutar tareas de ensartar, encajar, rasgar, doblar, amasar, arrugar y pegar papel.
- No pateo una pelota.

Alteraciones del desarrollo motor a los 5 años.

- Aún no logra ejecutar tareas como patear, saltar, atrapar, lanzar y correr.
- No logra imitar trazos más complejos (combinación líneas curvas y rectas)

Desarrollo cognitivo.

El desarrollo cognitivo se define como el conjunto de actividades mentales que realiza el niño o la niña para aprender y resolver problemas, manifestándose a través de su comportamiento. Se centra en los procesos del pensamiento y la conducta que reflejan estos procesos, siendo el producto de los esfuerzos que emprenderá un niño

por comprender y actuar en el mundo y en el contexto en el cual le tocó desarrollarse (INAPI, 2017).

Es importante señalar que la cognición es un término general y bastante amplio, que incluye muchos componentes; integra un conjunto de procesos que permiten la obtención de información sobre el entorno, manipularlo, predecir y controlarlo (INAPI, 2017).

Si bien el ritmo de aprendizaje de cada niño y niña es individual, es de suma importancia monitorear los hitos del desarrollo cognitivo para identificar señales que alerten de alguna dificultad para alcanzarlos y de esta forma ofrecer la estimulación y apoyo que aseguren un desarrollo integral (INAPI, 2017).

A continuación, se mencionan algunas de las señales que alertan acerca de dificultades en cada área y etapa del desarrollo:

Alteraciones del desarrollo cognitivo a los 6 meses.

- No se sobresalta ante ruidos altos.
- No gira la cabeza hacia donde está el sonido.
- No sigue visualmente el desplazamiento de una persona u objeto.
- No se interesa por lo que le rodea.
- No imita acciones simples.

Alteraciones del desarrollo cognitivo a los 12 meses.

- No busca con la cabeza objetos o láminas con dibujos familiares.
- No explora los objetos.
- No sigue instrucciones sencillas como: toma, ven, dame, etc.
- No imita gestos o ademanes sencillos como “adiós”.
- No pide objetos, ni expresa sus deseos.
- Manifiesta intolerancia al contacto con líquidos espesos/blandos.
- Muestra desagrado hacia los alimentos blandos o sólidos.

Alteraciones del desarrollo cognitivo a los 2 años.

- No señala con el índice.
- No asocia objetos por forma y color.

- No identifica partes del cuerpo en él y en otra persona.
- Muestra desagrado ante alimentos sólidos y no los tritura.

Alteraciones del desarrollo cognitivo a los 3 años.

- No hay juego imitativo.
- No identifica imágenes.
- No muestra curiosidad.
- No muestra entendimiento de la noción causa - efecto.

Alteraciones del desarrollo cognitivo a los 4 años.

- No realiza juego simbólico.
- No contesta preguntas simples.
- No conoce su edad, nombre y apellido.
- No arma rompecabezas simples (3 piezas).
- No reconoce “arriba/abajo”, “delante/atrás”.
- No reconoce opuestos (alto/bajo, frío/caliente, etc.).
- Le dificulta asociar números y dígitos con la cantidad correcta.

Desarrollo del lenguaje.

Dada la variedad de conductas que preceden a las competencias lingüísticas, las cuales son predictivas para identificar si este desarrollo va a ser óptimo, y que garantice que se cumpla con la meta: desarrollar una competencias comunicativa y lingüística en la que se comparte un sistema simbólico de representación de la realidad, a partir de un código, que integra un sistema de reglas para organizar tales representaciones y producirlas verbalmente (INP, 2021).

Desde el nacimiento el niño o la niña ya sabe reconocer los elementos simples de la comunicación y los usa para satisfacer sus necesidades (INAIPI, 2017).

El lenguaje es una capacidad que se emplea para la comunicación, por medio del sistema de símbolos orales, escritos y corporales que se desarrolla de forma progresiva; y a pesar de que el aprendizaje del lenguaje se da de forma natural, este requiere de una buena evolución del Sistema Nervioso Central, la audición, la visión, la integración de otros órganos sensoriales, la salud física y de la comunicación permanente en el entorno lingüísticamente enriquecido (INAIPI, 2017).

A continuación, se mencionan algunas de las señales que alertan acerca de dificultades en cada área y etapa del desarrollo:

Alteraciones del desarrollo del lenguaje a los 6 meses.

- No llora ante sus necesidades biológicas: hambre, sueño, higiene, etc.
- Escasa reacción a la voz materna o la de su cuidador/a.
- No gira la cabeza al sonido.
- Escaso balbuceo.

Alteraciones del desarrollo del lenguaje a los 12 meses.

- Aún no balbucea.
- No vocaliza.

- No imita gestos.
- No vocaliza en respuesta a lo que se le habla.
- No responde al ser llamado por su nombre.

Alteraciones del desarrollo del lenguaje a los 2 años.

- No controla la saliva en su boca.
- Usa menos de 20 palabras.
- No arma frases de dos palabras.
- No sigue instrucciones semi complejas como “abre la boca”, “dame la cuchara”, “trae los zapatos”.
- No conoce el nombre de objetos familiares: biberón, agua, leche o pelota.
- Aún no responde al ser llamado por su nombre.

Alteraciones del desarrollo del lenguaje a los 3 años.

- No usa el pronombre “mío” para designar sus pertenencias, ni el “tuyo” para las de los demás.
- Repite preguntas o palabras como eco.
- No sigue canciones y ritmos.

Alteraciones del desarrollo del lenguaje a los 4 años.

- Utiliza solo palabras aisladas, sin conexión entre ellas.
- Las personas fuera de la familia no entienden lo que dice.
- No responde preguntas sencillas relacionadas con cuentos o situaciones vividas.
- No usa el “yo” para referirse a sí mismo.

Alteraciones del desarrollo del lenguaje a los 5 años.

- No logra expresar con claridad sus ideas.
- No logra pronunciar con claridad la mayoría de las palabras.
- No comprende relatos de hechos o situaciones cotidianas, siguiendo una secuencia, formulando preguntas o solicitando mayores detalles.

Desarrollo socio afectivo.

El niño es un ser social desde que nace y necesita de la presencia de otras personas para su desarrollo, la primera relación que establece es con sus padres y/o las personas que lo cuidan.

“Estas interacciones dan continuidad a la construcción del desarrollo, y hacen que cada miembro de la especie humana sea único lo que lo define como individuo (INP, 2021).

Se refiere al proceso de adquisición de las habilidades sociales de las personas. Determina el tipo de vínculos y el estilo de relacionarse que establecerá el niño o la niña con los demás.

Acompañar y vigilar este proceso por parte de los cuidadores es muy importante porque al estimularlo se apoya la creación de lazos de afectividad, independencia y comunicación con su entorno (INAPI, 2017).

A continuación, se mencionan algunas de las señales que alertan acerca de dificultades en cada área y etapa del desarrollo:

Alteraciones del desarrollo socio- afectivo a los 6 meses.

- Ausencia de llanto o protesta ante la separación de personas muy cercanas.
- No responde a la voz de sus cuidadores.
- No reconoce caras familiares.
- No fija su mirada en el rostro de la persona.
- No sonríe o emite algún sonido.

Alteraciones del desarrollo socio afectivo a los 12 meses.

- No sonríe a las personas conocidas.
- Ausencia de miedo hacia personas extrañas.
- No reacciona al escuchar su nombre.
- No muestra apego a materiales o pertenencias.

Alteraciones del desarrollo socio- afectivo a los 2 años.

- No muestra interés por jugar con otros niños o niñas.
- Se agrede a sí mismo.
- No extraña a personas significativas.
- No mira a la cara.
- No come solo.

Alteraciones del desarrollo socioafectivo a los 3 años.

- Prefiere estar solo.
- Carece de iniciativa para interactuar con los demás.

- No busca realizar actividades por sí mismo (falta de autonomía).
- No come solo.

Alteraciones del desarrollo socio- afectivo a los 4 años.

- Le cuesta seguir las reglas de un juego en un grupo.
- No muestra afecto mediante abrazos, caricias, besos y sonrisas a personas u objetos.

Alteraciones del desarrollo socio- afectivo a los 5 años.

- No comparte voluntariamente los materiales y juguetes.
- No identifica ni verbaliza sus sentimientos.

Atención temprana en el desarrollo infantil.

La atención temprana busca a través de la vigilancia del desarrollo comprender todas las actividades relacionadas a la promoción del desenvolvimiento normal y a la detección de problemas de este, durante la atención primaria de la salud del niño. Es un proceso continuo y flexible, que incluye información de los profesionales de la salud, padres, profesionales y otros (Meza, 2017).

Por consiguiente y de acuerdo con la *“Ley Integral para el desarrollo de los niños en primera infancia en el Distrito Federal”*, publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal en 2013, dentro del contenido de su primer capítulo en el artículo III: se define la Atención integral como el conjunto de acciones compensatorias y restitutivas que deben realizar los órganos locales de gobierno, familia y sociedad a favor de los niños en la primera infancia, que se encuentran en condiciones de desventaja social, las cuales tienen por objeto garantizar el ejercicio de sus derechos, satisfacer sus necesidades básicas y propiciar su desarrollo biopsicosocial.

Además define la estimulación para un desarrollo integral en la primera infancia: como un proceso permanente y continuo de interacciones y relaciones sociales de calidad, pertinentes y oportunas, que permitan a las niñas y los niños potenciar, desarrollar y adquirir capacidades en función de su desarrollo pleno, como seres humanos y sujetos de derechos.

La estimulación temprana está encaminada a conformar adecuadamente su sistema nervioso con el fin de conseguir el máximo de conexiones neuronales y como un apoyo para desarrollar al máximo sus capacidades en las diferentes áreas del desarrollo.

En esta perspectiva, el proceso de atención temprana debe comenzar lo antes posible, los primeros meses de vida, y ha de estar basada en una cuidadosa evaluación individual de las capacidades y de las dificultades del niño. Implementar un programa de atención lo más pronto posible es lo más favorable, incluso antes de esclarecer de manera definitiva un diagnóstico respecto a aquellos signos de alarma que se encuentren en el neurodesarrollo del niño o la niña (Meza, 2017).

Visto de esta forma para ser efectiva, la atención a la primera infancia demanda un trabajo coordinado e intersectorial, que desde la perspectiva de derechos y con un enfoque diferencial, articule el desarrollo de planes, programas y acciones para la atención integral que debe asegurarse a cada niño y niña, de acuerdo con su edad, contexto y condición.

La atención a la primera infancia se hace integral cuando se organiza en función de la niña y el niño, y opera en los escenarios donde transcurre su vida, es decir, en el hogar, en los centros de atención, cuidado y desarrollo infantil, así como en los espacios públicos (ENAPI, 2020).

La intervención temprana en la infancia, según los acuerdos de Cuervo (2009) definen una serie de características a seguir:

- Diseñar instrumentos y procesos para la detección y atención de los infantes con riesgos en el desarrollo, ello nos permitirá responder a las características y diferencias de este a lo largo de la infancia.
- Implementar estrategias para la detección y atención de los infantes con riesgos en su desarrollo o alteraciones en el mismo, esto permite disminuir las secuelas neuropsicológicas y comportamentales.

- La detección temprana de los riesgos de alteraciones en el desarrollo involucra, también una responsabilidad de la familia, los cuidadores y de los profesionales de todos los sectores educativos, de salud, comunitarios, para realizar una intervención temprana de acuerdo con el contexto de los niños.

Es por eso que, la evaluación e intervención integral en desarrollo infantil debe partir, de objetivos específicos acordes con la edad del niño (a), de modo que respeten los ritmos individuales de desarrollo en cada área particular de la ontogenia, y reconocer la importancia y variabilidad de los procesos adaptativos y funcionales específicos de los mismos, identificando los factores de riesgo y generando propuestas de intervención preventivas ante las alteraciones encontradas, centradas no sólo en la rehabilitación de las secuelas de las lesiones, sino también en la habilidad funcional y el entrenamiento para mejorar los aprendizajes y la adaptación de la población en sus diferentes contextos (escolar, familiar, social) (Martínez & Matamoros, 2010).

Alteraciones en el desarrollo infantil y su impacto en la familia.

Siendo el desarrollo del niño el resultado de una interacción entre las características biológicas y las experiencias ofrecidas por el medio ambiente, factores adversos en estas dos áreas pueden alterar el ritmo normal.

A la probabilidad de que esto ocurra se le denomina “riesgo para el desarrollo”, el cual puede ser variado según sean las condiciones del niño y el ambiente en que vive (CONAPEME, 2014). En función de lo planteado y de acuerdo con lo que reporta la literatura cuando los familiares reciben una noticia con relación a un riesgo de alteración del desarrollo del/la niña/ña, experimentan un cambio; ante determinados hechos se producen

desadaptaciones, suele ser impactante y repercute dando lugar a los siguientes procesos:

Sobrecarga del cuidador principal.

La sobrecarga se define como el conjunto de repercusiones o impacto, a nivel físico y mental, que supone tener un rol de cuidador principal en niños con discapacidad. Estos cuidadores pueden llegar a experimentar altos niveles de estrés y carga, hasta la interrupción del propio bienestar, incluyendo el empleo y otras actividades (Manzano, 2016).

Calidad de vida en las familias con niños con discapacidad.

La calidad de vida es un término que hace referencia al propio bienestar físico, psíquico, espiritual; que depende en cierta medida de los valores, creencias, contexto natural e historia personal (Manzano, 2016).

La discapacidad afecta a todos los miembros de la familia; incidiendo sobre la calidad de vida, la economía de la casa, el empleo, la salud, (provocando altos niveles de estrés). Es una situación dramática que afecta gravemente a la familia (Manzano, 2016).

Teniendo en cuenta estos principios teóricos, la discapacidad puede aparecer como una situación que desequilibra el sistema afectando tanto la calidad de vida familiar como a la de cada miembro que forme parte de este sistema (Manzano, 2016).

Cuando se trata de trastornos que se presentan de forma temprana, los padres comienzan a notar que su hijo/ a no se desenvuelve como sus hermanos, primos u otros niños de su misma edad y se encuentra con una condición debilitante de su pequeño (a), acuden con un especialista (pediatra, psicólogo infantil, neuropediatra y/o padosiquiatra) y conocen el estado irreversible de las dificultades, su reacción inmediata se condiciona por

confusión acerca de las dificultades de sus hijos y cómo éstas superaran sus expectativas como padres (López, 2021).

En consecuencia, tienden a sentirse responsables por la condición de su hijo, culpables y avergonzados, incluso algunos sienten ira hacia sus parejas por su responsabilidad percibida. Experimentan altos niveles de estrés crónico por efecto de mayor necesidad de atención, aunado al escenario socioeconómico y de concientización sobre la salud mental de nuestro país tomando en cuenta las limitaciones y restricciones sociales impuestas desde las manifestaciones conductuales mal controladas de sus niños (López, 2021).

Desde el diagnóstico inicial, se puede apreciar un cambio actitudinal en los padres, implicando un largo y doloroso proceso educativo, con un alto nivel de estrés, para el cual será necesario el asesoramiento profesional, esto se transforma en un acontecimiento inesperado, extraordinario e incomprensible, percibido como un trauma difícil de narrar y que perturba la dinámica familiar (Cedeño et al., 2019).

Al respecto, en un estudio realizado en Turquía, dirigido a once mujeres, madres de niños con alteración en su desarrollo; referente a su experiencia después de recibir el diagnóstico de discapacidad, encontraron entre sus resultados tres emociones comunes: miedo, ansiedad y culpa. Reportaron principalmente preocupación por el futuro de sus hijos en relación con que necesitan educación especial a largo plazo y tienden a tener una mayor dependencia para su cuidado (Canbulat et al., 2014).

Salud física y psicológica de la unidad de cuidado.

La salud física y psicológica de los padres, en un caso específico el de la madre, debido a que generalmente son responsables del cuidado, se ve influenciada por el comportamiento y necesidades de los hijos. Los cuidadores experimentan estrés, ocasionando enfermedades y obteniendo un impacto negativo en la dinámica familiar y el tejido social.

Por lo tanto, el grado de estrés experimentado influye en las prácticas de cuidado, en ciertos casos, se puede notar madres propensas a ser violentas o negligentes, y que termina complicando más los problemas de los hijos, de aquí radica la importancia de establecer vías de intervención clínica (Ferreira et al., 2015).

Apoyo a la unidad de cuidado de niños con discapacidad.

El apoyo profesional fundamental para las familias es que se puedan disponer de servicios públicos suficientemente dotados para cubrir las necesidades de sus hijos, algo que no ocurre en el contexto actual, ya que aún permea una realidad deficiente, la cual conlleva a que las familias deban buscar alternativas para conseguir atención terapéutica (Araújo et al., 2016).

De igual manera se argumenta respecto al poco tiempo destinado a las sesiones de intervención y la poca frecuencia de acceso a las mismas, así como el número disminuido de los profesionales que brindan los servicios necesarios para los niños. Con frecuencia las unidades de cuidado hacen alusión al tipo de apoyo en el que se verían beneficiados con los servicios domiciliarios ofertada por los servicios públicos podrían mejorar la calidad de vida familiar, principalmente porque minimizaría los desplazamientos (Araújo et al., 2016).

El papel de la familia en el desarrollo infantil.

La socialización de la primera infancia se produce mediante prácticas de crianza, entendidas como la forma en que el adulto (por lo general los padres o cuidadores) orienta el desarrollo del niño o la niña y le transmite un conjunto de valores y normas que les facilitarán su inserción al grupo social a lo largo de su vida (Hernández, 2017).

La familia como grupo social influye en el desarrollo socio afectivo de todos sus integrantes en especial de los niños, ya que estos aprenden durante la primera infancia los modelos, normas y habilidades sociales necesarias. Por esta razón, los factores que inciden en el desarrollo de los niños pueden variar, de ahí la importancia de identificar la influencia de la familia y de estas pautas de crianza en el desarrollo de los más pequeños durante la primera infancia.

El cuidado y afecto de los padres, madres, cuidadores y adultos significativos es indispensable para la supervivencia de los niños, y para desarrollar un sano ambiente que les permita adquirir y aprender habilidades para desenvolverse en su medio (Hernández, 2017).

Cuadro 1

Tipos de crianza.

Estilo	Característica	Comportamiento
Autoritario	Hay baja sensibilidad, alta exigencia y bajo nivel de autonomía otorgada.	El padre autoritario es rígido, duro y exigente.
Permisivo	Hay baja exigencia, con alta capacidad de respuesta.	El padre permisivo es excesivamente sensible a las demandas del niño, y bajo nivel de exigencia paterna.
Democrático	Se caracteriza por alta sensibilidad, alta exigencia y autonomía otorgada.	El padre democrático se involucra e interesa por las actividades y el bienestar del hijo, permitiendo autonomía y expresión.
Negligente	Hay bajo nivel tanto de calidez como de exigencia paterna y de autonomía otorgada.	El padre negligente es poco comprometido, que muestra bajos niveles tanto de calidez como de exigencia paterna y autonomía otorgada.

Cuadro realizado a partir de: Córdoba J. (2014)

Es así como, los estilos de crianza juegan un papel prioritario, en tanto las metas de crianza son generales, pero los medios utilizados para alcanzar dichas metas son particulares de cada cultura y cada familia (Hernández, 2017).

El ejercicio de la parentalidad implica la satisfacción de las necesidades acorde con los cambios en el desarrollo de hijos e hijas, como también con las demandas cambiantes del ciclo vital de las familias y del contexto social (Cebotarev, 2003).

Algunos exponentes en el área aseguran que la calidad de las relaciones establecidas entre madres e hijos o hijas sería relevante para varias áreas del desarrollo infantil (Cebotarev, 2003).

El niño optimiza su aprendizaje en un ambiente de relaciones positivas con sus padres, familia, pares y otros adultos cercanos a ellos. Investigadores del desarrollo del cerebro y otras disciplinas han hallado que todos los niños nacen para establecer vínculos y aprender de los adultos con quienes se relacionan (Fort 2009).

Para poner a prueba sus capacidades, es esencial que al niño se le ofrezca desde temprana edad un ambiente significativo, y se le demuestre cariño.

El hogar es el lugar perfecto para proporcionar dicho ambiente, en el cual estos “pequeños genios” pueden hacer un sinnúmero de ensayos, errores, crear nuevas ideas y reforzar lo aprendido (Shonkoff & Phillips, 2000).

Durante los primeros años de vida de los niños, los padres son las personas más importantes, casi se convierten en el centro de su universo. Los niños necesitan de sus padres para su supervivencia, como también para sentirse queridos.

Cuando los padres proveen el tiempo y el espacio durante las interacciones formales e informales, los infantes pueden llegar a cumplir las metas requeridas según la edad de desarrollo (Fort, 2009).

Modelo del Cuidado Integral del niño.

Está centrado en la relación bidireccional que se establece entre los padres y su hijo, pero amplía su alcance a la relación que el profesional establece con el sujeto de cuidado, ya sea el niño o los padres a quienes se dirigen las acciones de intervención.

Es decir, el concepto de Cuidado Integral contempla un amplio juego de relaciones que se establecen en el proceso de intervención, entre el profesional, los padres y el niño (Sánchez et al., 2008).

El carácter integral del Cuidado Integral del Niño [CIN] corresponde a la capacidad de integrar al programa aspectos neurovegetativos, motores y sensoriales con los aspectos afectivos, de temperamento y de la interacción social, incluyendo actividades de cuidado y estimulación con sus respectivas restricciones. Considera acciones de fortalecimiento y de protección a la salud con respecto a factores dañinos que pueden disminuir el bienestar y el desarrollo integral del niño, limitando sus posibilidades como ciudadano.

En correspondencia, las acciones del programa deben orientarse hacia el niño, la madre, la familia y la comunidad y plantear la posibilidad de incidir en los tres niveles de la prevención y la atención (Paz, 2016).

Es así como el carácter sistémico propone las relaciones existentes entre el niño y su entorno humano y ambiental, que aborda las relaciones entre lo orgánico, lo afectivo y lo social. El manejo se establece con respecto de la interdependencia, con fuentes, diversas de acción para el cuidado adecuado.

El Cuidado Integral [CIN] tiene que ver con la capacidad de favorecer las trayectorias adecuadas del desarrollo y con su vigilancia, el bienestar del individuo y su familia y la calidad de vida, pero también tiene que ver con el reconocimiento de las diferentes culturas, los modos de vida y ambientes saludables y la sensibilidad para la aceptación de los cambios y la diversidad (Paz, 2016).

En el Modelo del Cuidado Integral del Niño [CIN] se reconoce el papel de la familia como principal fuente de estímulos para el desarrollo del niño, pero también como posible obstáculo cuando sus condiciones interactivas y de organización no son favorables o se constituyen como condición de riesgo para el desarrollo. Se toma en cuenta la importancia de la participación de múltiples cuidadores y la dinámica que se establece entre ellos y con el niño y las redes

de apoyo social y acceso a servicios que contribuyen a las acciones de cuidado de la salud, crianza y desarrollo (Paz, 2016).

Modelo de Atención del Centro Xilotl.

El modelo se enmarca en la promoción de la salud colectiva, pedagogía crítica y derechos humanos e incorpora también los fundamentos y acciones del Sistema de Vigilancia y Promoción del Desarrollo Integral del infante del Centro de Investigación en Neurodesarrollo (González et al., 2019).

El modelo de seguimiento del neurodesarrollo parte por recuperar las premisas básicas de la infancia, el cuidado y el desarrollo humano; asimismo, considera que el neurodesarrollo observa fundamentos básicos, pero los visualiza en el desarrollo de la capacidad del niño de adaptarse a las demandas de su medio físico, humano, social y cultural (González et al., 2019).

Por otro lado, el modelo comprende el desarrollo infantil como la dimensión, integral del bienestar, que contempla la calidad de vida, la seguridad física y emocional, la felicidad, el juego, el amor, la participación, la confianza y seguridad de la niña o niño, así como las transformaciones que les permiten adaptarse y participar en su entorno, por lo mismo compromete a su contexto físico, familiar, institucional, jurídico, económico y cultural (González et al., 2019).

Asimismo, se busca, a través de la implementación del modelo que las personas cuidadoras, asuman la vigilancia del desarrollo con una perspectiva integral, que no sólo observa que las habilidades propias de la edad se encuentren o no presentes, también evalúa si las condiciones existentes para que dichas habilidades, presentes o potenciales se desplieguen con libertad, seguridad, motivación y disfrute.

Observa por consecuencia la forma en que se dan las interacciones tempranas, las características del ambiente familiar, la presencia de redes de apoyo además observa las competencias, fortalezas y dificultades de las personas cuidadoras para guiarlos, motivarlos, desarrollar su conducta y creer en ellos (González et al., 2019).

El modelo considera la acción inter y transdisciplinaria, que implica la concurrencia de diversas perspectivas disciplinarias que permiten comprender y brindar soluciones múltiples e integradas a las personas y a la sociedad (González et al., 2019).

El modelo considera que el cerebro en la infancia posee una alta plasticidad al igual que amplias posibilidades de reorganización ante condiciones de daño o alteración funcional y considera igual de importantes las técnicas terapéuticas especializadas y la proyección social y de participación ciudadana (González et al., 2019).

Componentes de organización del modelo.

El modelo tiene tres componentes básicos en su organización, los cuales se describen de la siguiente forma:

- Promoción de la salud colectiva y el desarrollo infantil mediante el fortalecimiento de capacidades individuales y colectivas de las personas responsables de la crianza para implementar prácticas de promoción de la salud, de cuidado y estimulación de este.
- Vigilancia del desarrollo integral de niños de 3 meses a 5 años, mediante la detección de riesgos en el desarrollo, el diagnóstico y la intervención temprana de niños identificados con riesgo en el desarrollo y la referencia y contrarreferencia del segundo y tercer nivel de atención a la salud.
- Capacitación y formación en acciones de vigilancia y promoción del desarrollo integral de la primera infancia desde una visión de salud colectiva, mediante la vinculación con instituciones de atención a la salud y de educación superior.

Políticas adoptadas en materia de cuidado y educación inicial.

Los servicios de cuidado y educación inicial por fuera del hogar sin duda han sido de los más afectados en la pandemia. De hecho, los servicios formales de cuidado, educación y recreación se han interrumpido en la mayoría de los países de América Latina, poniendo en riesgo la continuidad de los procesos de aprendizaje y aumentando su dependencia con respecto al nivel de bienestar material de los hogares (Osorio & Cárdenas, 2021).

Según datos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], (2020) se estima que a finales de abril de 2020 (periodo en el cual la mayoría de los países cerraron escuelas),

cerca de 20 millones de niños de América Latina y el Caribe en preprimaria habían sido afectados por el cierre de escuelas (Osorio & Cárdenas, 2021).

En materia de cuidado las estrategias más usadas en países analizados como Argentina, Colombia, México y Perú han sido la creación de guías y contenidos audiovisuales para el apoyo a las familias en el cuidado y la crianza de niños mientras permanecen en sus casas. Por ejemplo, la guía: “Juntos en casa lo lograremos muy bien” en Colombia y la estrategia “JUGar” en Argentina. Asimismo, incluyen pautas para otros cuidadores, como abuelos, familiares y amigos, y se hace énfasis en su rol para apoyar los procesos de aprendizaje de manera remota (Osorio & Cárdenas, 2021).

La experiencia y los datos obtenidos en países de todo el mundo señalan la necesidad de invertir en programas eficaces de desarrollo en la primera infancia orientados a los niños y las familias. Estos programas tienen características comunes; los programas:

- Tienen en cuenta la edad del niño.
- Proporcionan servicios adaptados a las necesidades, tanto de los niños como de los padres y cuidadores, servicios pertinentes desde el punto de vista del contexto.
- Resuelven las divisiones en materia de desarrollo e implican a varios sectores, entre ellos, los relativos a la nutrición, la protección, la educación, la lucha contra la pobreza, el agua, el saneamiento y la higiene (UNICEF, 2017).

En relación con la idea anterior, países de todo el mundo han cosechado el éxito de las intervenciones del desarrollo en la primera infancia. En Chile, el gobierno ha integrado un programa de desarrollo del niño en la primera infancia, Crece Contigo, en el sistema público de salud.

El programa ha beneficiado a 1.6 millones de niños, y en 2017, Chile ha decidido ampliarlo a fin de poder incluir a niños de hasta 9 años. Uganda también ha reconocido la importancia del desarrollo de la primera infancia para el futuro del país. En 2016, el gobierno adoptó un plan integral que incluye sectores como la salud, la nutrición, el medio ambiente y la educación (UNICEF, 2017).

Otro ejemplo es el de Pakistán, donde una fructífera intervención para niños menores de 3 años ha conseguido, implicar profesionales sanitarios de la

comunidad y médicos de los sectores de la salud y la nutrición, el medio ambiente y la educación (UNICEF, 2017).

En Rwanda, por ejemplo, las intervenciones de aprendizaje temprano se han integrado en sistemas de servicios que ofrecen apoyo a los niños y las familias en los sectores de salud, la nutrición, la educación, el agua y el saneamiento y la protección (UNICEF, 2017).

Asimismo, los programas que se ocupan de los niños y padres deben llevarse a cabo en sitios como los centros de atención sanitaria, los centros de cuidado infantil, los centros preescolares y los hogares. En Serbia se creó un programa de cuidados de enfermería para recién nacidos que incluye visitas a domicilio. En China, las familias reciben ayuda en sus casas y en los centros comunitarios gracias a servicios en línea (UNICEF, 2017).

Por otro lado, en México se han realizado diversos esfuerzos para medir la prevalencia del retraso del neurodesarrollo desde hace más de cuatro décadas, sin embargo, aún no se ha logrado tal objetivo debido a que no existe un consenso en los conceptos, tampoco en las clasificaciones, ni en el diseño de los instrumentos de evaluación (Curiel, 2018).

Ahora bien, la atención a la primera infancia considera, entre otros aspectos el cuidado infantil y la estimulación temprana de los niños en lo que se conoce como Desarrollo Infantil Temprano.

Desde una perspectiva de política pública, las acciones de Cuidado y Desarrollo Infantil las acciones de Cuidado y Desarrollo Infantil Temprano están conformadas por un conjunto de servicios otorgados a los niños durante una cierta cantidad de horas al día, en un ambiente seguro, que contribuya a desarrollar sus capacidades de manera integral actuando, como complemento del ambiente familiar y del sistema educativo (CEPAL, 2012).

Bajo este enfoque los Programas de Cuidado y Desarrollo Infantil Temprano (PCIT), su implementación como política pública se justifica tanto por la garantía de los derechos de la salud, educación y desarrollo infantil, como por la promoción de la igualdad de oportunidades futuras de los niños al evitar la mala salud en los primeros años de vida (CEPAL, 2012).

En México, se ha avanzado en la construcción de políticas públicas para el desarrollo en la infancia como fue, por ejemplo, en el informe anteriormente mencionado respecto al "Cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo de la

primera infancia", brinda pautas para atender a niños en contextos donde la infraestructura y el acceso a los servicios y apoyo son inadecuados (CENSIA, 2020).

Programa: sembrando salud en la niñez de Tlalpan.

En el año 2019 se implementó por primera vez el programa social "Sembrando Salud en la niñez de Tlalpan" en la que se atendieron a 1,100 niños y sus principales cuidadores". El programa tiene tres componentes: Evaluación del Desarrollo Infantil (realización de la prueba EDI), Sesiones de Estimulación Temprana y Talleres de cuidado a la niñez (Pastrana, 2020).

El Programa se desarrolló en dos etapas, la primera etapa se llevó a cabo durante los años 2019- 2020 y consistió en la realización de un diagnóstico situacional del desarrollo infantil y una intervención de promoción de la salud colectiva.

En particular la Alcaldía Tlalpan ha avanzado en la promoción del derecho a la salud con múltiples actividades, una de ellas fue la implementación en el año 2019 y 2020 del programa social "Sembrando Salud en la Niñez de Tlalpan" y de la creación del Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil "Xilotl", en el año 2021.

Tanto el Programa Social, como el Centro "Xilotl" están dirigidos a abonar a la construcción de un modelo de Atención Primaria en Salud Integral (APS-I Mx) planteado por las autoridades sanitarias a nivel Federal y de la Ciudad de México. (Alcaldía Tlalpan, 2021).

El Centro "Xilotl" consta de 3 componentes principales:

- Componente 1. Promoción de la salud colectiva y el desarrollo infantil.
- Componente 2. Vigilancia del desarrollo integral de niños y niñas de 0 a 5 años.
- Componente 3. Capacitación y formación en acciones de vigilancia y promoción del desarrollo integral en la primera infancia.

La APS- I Mx busca el fortalecimiento del Primer Nivel de Atención a la salud (PNA) y la conformación de Redes Integrales e Integradas de Servicios que contemplan la participación de autoridades municipales, universidades,

hospitales, institutos, instituciones y actores sociales que habitan y trabajan en la demarcación (Alcaldía de Tlalpan, 2021).

Es por lo anterior, que la implementación del modelo de cuidado de la niñez y la vida colectiva que se implementa en el Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil "Xilotl", resulta fundamental, ya que es el único con el propósito de brindar servicios de promoción a la salud, prevención a la discapacidad y atención oportuna al desarrollo.

En esta perspectiva se trabaja con el cuidador principal quien se entiende como: aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Herrera & Meléndez 2011).

III La existencia humana y el ser según Martin Heidegger.

Para poder relacionar la profesión de Enfermería con la capacidad de brindar un cuidado de manera integral ante las necesidades y experiencias del otro; se hace un análisis a través del pensamiento filosófico sobre la idea del ser de los cuidados [*Dasein*] del autor Martin Heidegger, ya que establecer relaciones con el otro basadas en el diálogo así como de la conciencia y valoración de las diferencias existentes ante un suceso que altera la salud, permite establecer relaciones funcionales con el entorno, comprender sus modos de vivir y de esta manera establecer una relación de acompañamiento con el otro, *estar ahí*.

Dicho lo anterior, es el nombre técnico con el que el autor caracteriza la peculiar apertura (Da) del ser humano al ser (Sein), y por tanto no debe comprenderse en términos de la existencia humana concreta ni tampoco en términos de un sujeto autónomo (Berríos, 2020).

"El arte del cuidado desde la visión de sus profesionales en su dimensión estética, fenomenológica y existencial".

El cuidado comprensivo desde la fenomenología de Heidegger concibe a la enfermería como ser existente en el mundo (Jiménez, 2015).

El cuidado remite necesariamente a la existencia humana, es condición primitiva, surge de lo profundo de cada ser, para seguir conservando la vida en

un conjunto de actos conscientes para ser, pero también es una labor de los profesionales de enfermería en el *estar ahí*, con la conciencia, la voluntad, el conocimiento de sí misma (o) y como cuidadora (or) de ese otro ser en el mundo en una relación de alteridad (Jiménez, 2015).

Para Heidegger la interpretación del ser humano como Dasein es previa a cualquier condición de género, raza, cultura, etnia, etc. (Berríos, 2020).

Es siempre una relación con su propio ser a cuyas características el filósofo llama existenciales. En *Ser y Tiempo* esta obra es presentada desde su cotidianidad como un ser en el mundo que siempre se está proyectando en las posibilidades de ser, las cuales constituyen su propio ser (Roeche & Dutra, 2014).

Dasein no se muestra como un sujeto individualizado que representa objetos mentalmente, por el contrario, se pierde en la impersonalidad del mundo compartido con los otros y establece relaciones funcionales con el entorno (Roeche & Dutra, 2014).

Es la conciencia de sí, quien determina la existencia del ser a través de la continuidad en el tiempo y en el espacio, se comprende así mismo desde su existencia, desde una posibilidad de sí mismo: de ser o no ser, de ahí que la existencia quiere decir, según la tradición ontológica lo mismo que estar ahí (Jiménez, 2015).

La fenomenología según el filósofo pone de manifiesto qué hay oculto en la experiencia común diaria, en la estructura de la cotidianidad o ser en el mundo, entendida por Heidegger como un sistema interrelacionado de aptitudes, papeles sociales, proyectos e intenciones (Jiménez, 2015).

En el proceso de reflexión el hombre está vigilado siempre por su propia vida, mediante el cuidado de ella, para satisfacer sus necesidades básicas, pero también las superiores. El ser humano está inserto en un mundo y no se puede concebir fuera de él, todo esto según Heidegger implica cuidado. La enfermera (o) tiene que comprender su existencia, su estar en el mundo, el estar ahí, es decir su Dasein para llevar a cabo el cuidado, debe comenzar por conocerse a sí misma (o) para conocer las necesidades del otro (Jiménez, 2015).

Conceptos en torno al cuidado.

a) Cure.

La manifestación existencial de la cura es procurar por otros y el curarse de algo e implica un hacer con un fin previsto que se expresa en la praxis.

El cuidado, es ontológicamente anterior a toda actitud o situación del ser humano; se encuentra en la raíz primera del ser humano y representa un modo de ser esencial, surge cuando la existencia del otro adquiere importancia para mí, en consecuencia, me dispongo a participar de su existencia.

b) Sujeto y persona.

El hombre como sujeto en el mundo experimenta la existencia como cuidado, manifestación y comprensión, y en esa vivencia, trasciende a las condiciones de la cotidianidad, descubre al propio ser como apertura a las posibilidades del mundo.

c) El ser.

Es un elemento del pensar, un conjunto de significados denominado comúnmente como horizonte significativo; la existencia del ser se genera en el pensamiento, se manifiesta en el lenguaje, ante una circunstancia, cotidianidad y temporalidad.

La enfermera (o) es un ser ahí que vive la experiencia como un ser en el mundo que se relaciona con la persona en un entorno y una forma de estar en el mundo, es estar consciente de su existencia, un ser de relaciones con las personas que cuida, con el compromiso personal, profesional, consigo mismo y con el mundo.

d) El tiempo

La enfermera (o) en su existencia requiere de una temporalidad que le permite el presenciar la realidad del ser que cuida, considerar el pasado que ha determinado su presencia, es decir su estilo de vida, sus prácticas de cuidado, su autoconocimiento y su historia personal con el objeto de anticipar la comprensión de su Dasein.

e) La enfermedad.

La cual nunca podría ser algo producido casualmente sino un fenómeno motivado por la existencia, no hay objetos o cosas en el mundo de ahí que las enfermedades no son una causa de forma lineal sin el humano existente.

El hecho de que el ser pueda concebir su enfermedad, de una extraña patología que lo lleva a cuestionarse a sí mismo, cuando lo normal, lo sano, del ser se afirma sin duda de su propia existencia como algo absoluto, inapelable, imposible de ponerse en cuestión (Jiménez, 2015).

f) La vida y la muerte.

El morir es algo que cada ser ahí tiene que tomar en su caso sobre sí mismo; la muerte no debe comprenderse como un parte que se agrega al ser en el final de su vida, por el contrario, está en él desde que este es.

La muerte es un fenómeno de la vida, esto implica asumir la existencia misma, así la conciencia puede llamar *libertad ante* la muerte que consiste en preguntarse. ¿Qué hacer con la muerte y con qué profundidad vivirla? Y en consecuencia ¿Qué hacer con la vida? (Jiménez, 2015).

g) El cuidado de enfermería desde la dimensión Heideggeriana.

La relación del Dasein con el cuidado es el estar ahí, en el mundo de la enfermera y la persona, en la vida de sí misma, donde reconoce su ser y el del otro para comprender y significar la realidad de ese ser; es decir la enfermera en su interacción con la persona, reflexiona sobre su contexto vivencial e interpreta la realidad de la práctica, condición esencial para la comprensión del ser cuidado (Jiménez, 2015).

El cuidado en su abordaje más amplio consiste en una forma de ser y estar con otros, posee características existenciales y contextuales (modo de ser) y (estar con), de tal forma que el cuidado se visualiza en 2 dimensiones: fenomenológica y holística.

La ontología de Heidegger como fundamento para un cuidado comprensivo.

Desde su ontología, “concibe al ser humano como un SER existente en el mundo”, es tener un mundo. “La existencia no está asegurada para el ser humano, éste tiene que hacerse cargo de ella, ya que si no lo hace compromete su propio ser”.

Desde esta concepción un cuidado comprensivo se abre al ser humano en su mundo propio, tal como lo experimenta, inacabado, lo concibe llegando a ser. Considera los significados que atribuye a sus vivencias, comprende sus modos de vivir y establece una relación de acompañamiento y estímulo de aquello que la persona va necesitando para continuar siendo (Herrera & Rivera, 2007).

Comprender implica identificar las redes de significados culturales atribuidos a la salud, los tratamientos, los diagnósticos, etc., pues estos determinan acciones, tal concepto debería considerar también la presencia, dinámicas e influencias de las redes de apoyo percibidas por el usuario y la valoración que hace de ellas (Herrera & Rivera, 2007).

La Enfermería, disciplina orientada al cuidado de la persona en una variedad de situaciones relacionadas con la salud, requiere de una planeación de cuidado individualizado y orientada a buscar la satisfacción de las necesidades físicas, espirituales, psicológicas, adecuándose para ello a la naturaleza y el universo de quien demanda cuidado, en una relación enfermera-persona de respeto hacia las creencias y costumbres del ser humano (Torres, et. al, 2017).

Por lo anterior, los diferentes escenarios en donde se requiere el cuidado de enfermería invitan a que se desarrolle un acercamiento al modo en que las personas viven la enfermedad, a la comprensión de la experiencia y los significados que las misma le otorgan, la comprensión de esta se convierte en un elemento crucial para transformar el ejercicio profesional con procesos de cuidado pertinentes y eficaces que orienten hacia un cuidado más comprensivo (Torres, et al, 2017).

“Cuidar comprensivamente es percibir intencionadamente ese mundo privado y dinámico que se va develando en la medida en que se profundiza en la relación de cuidado”.

Por consiguiente, el cuidado desde la comprensión permite reconocer al sujeto y este reconoce a la enfermera, de tal manera que se establecen relaciones empáticas, que trasciendan más allá del plano físico; por lo tanto es importante indagar sobre los significados atribuidos a los diferentes eventos: salud, enfermedad, tratamientos, redes sociales, sistemas de salud, entre otros para revertirlos al cuidado del ser humano, a través de un cuidado basado en evidencia científica (Torres, et al 2017).

En lo que corresponde a la experiencia, esta se concibe como el hecho de haber presenciado, sentido o conocido algo, es una percepción comprendida, no es cualquier vivencia, ni cualquier encuentro con el mundo: es una elaboración de ese material en la forma de un relato significativo para otros (Staroselsky 2015).

Además, la experiencia es la forma de conocimiento que se produce a partir de vivencias u observaciones, se elabora y se transmite en la narración, se constituye en el proceso de la interacción entre el hombre social y el mundo exterior, en el proceso de la actividad práctica durante el cual el hombre modifica la naturaleza y a sí mismo (García, 2017).

La experiencia interna es la propia de cada persona y es algo interiorizado por el propio sujeto. Es algo subjetivo de cada individuo con sus matices específicos que pueden ser positivos o que implican un factor de resiliencia o fortaleza (García, 2017).

Revisión de la literatura.

Experiencias.

Aguilar y colaboradores (2018) en un artículo de revisión bibliográfica sobre la temática: discapacidad y familia: desgaste emocional, llevado a cabo en Paraguay- Asunción, centrado en el análisis de las emociones y sentimientos que experimenta la familia y sobre todo los padres de niños al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo, encontraron que los padres presentan desgaste emocional ante el diagnóstico recibido; aunado a ello, la frustración que experimentan al no cumplir sus expectativas, generan deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas comunicacionales.

La confirmación de que el hijo sufre una afectación cognitiva, motora o sensorial irreversible, conduce a los padres a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en una fase de depresión. Pueden experimentar sobrecarga por el peso de estas emociones y sentimientos que les embargan y que casi nadie habla, por la percepción social que la familia tiene sobre la discapacidad.

Muchas familias acogerán a sus hijos con estas deficiencias, más toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tengan menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía.

De acuerdo con Moris et., al. (2017) correspondiente a una investigación cualitativa de carácter descriptivo analítico, en donde el objetivo fue analizar las percepciones de las cuidadoras, respecto de la situación de discapacidad abordando la subjetividad y la construcción social; así como los problemas asociados. Los participantes fueron 47 cuidadores de niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora de los Institutos Teletón de Santiago y Concepción de Chile.

Los resultados fueron organizados en tres categorías de análisis: a) significados en torno al concepto de discapacidad, b) dificultades relacionadas a la situación de discapacidad; c) planteamientos para dar solución a las dificultades asociadas a la situación de discapacidad.

En cuanto al análisis con relación al rol del cuidador, se dan dificultades como el desgaste físico y psíquico, el que aumenta cuando no disponen de apoyos. Refieren mayores dificultades para enfrentar la vida. Por una parte, no

están preparadas para tener un hijo con un tipo de condición especial, y por otra, se ven enfrentadas a múltiples problemas que implican demandas adicionales que los obligan a tener que luchar constantemente por el cumplimiento de los derechos de estos.

Los cuidadores identifican dificultades asociadas al desconocimiento y la falta de empatía del resto de las personas, pues aún conciben la discapacidad como algo lejano que provoca curiosidad.

De acuerdo con Suárez (2018) en un estudio de revisión bibliográfica, basado en lecturas y estudios que indican buenos resultados, planteamientos teóricos y argumentos sobre la dinámica familiar que vivencia esta situación, los resultados indican que la familia juega un papel importante en el proceso de identificación y prediagnóstico del niño con la alteración o condición en el desarrollo, posiblemente por ser un sistema de personas que se encuentran interactuando entre sí bajo un mismo techo, que comparten un grado de consanguinidad y vivencian la introyección de valores, comportamiento e ideas básicas para adaptarse a la sociedad.

El sistema familiar es impactado por una noticia que cambia y reajusta su estructura y dinámica de una forma que las circunstancias se den de manera especial para atender las condiciones del niño con el trastorno; reajustes a las nuevas necesidades disposición de casa se ve modificada; transformaciones estructurales en roles en la casa y fuera de esta; descubrimientos de centros de apoyo y atención tempranas; establecimiento de nuevas relaciones interpersonales que se encuentren pasando por una situación similar.

Guerras (2009) en un estudio de revisión bibliográfica, realizado en la Universidad Simón Bolívar- Barranquilla Colombia, basado en lecturas y estudios que indican buenos resultados, planteamientos teóricos y argumentos sobre la dinámica familiar que vivencia esta situación, los resultados indican que un prediagnóstico tardío o retrasado también puede estar implicado por el miedo o temor de corroborar las sospechas de lo que se requiere confirmar inconscientemente.

La ventaja de que el niño se encuentre en un sistema familiar que ha observado los síntomas de riesgo es que este sistema se puede convertir en promotor de una vigilancia temprana; contar con un miembro con un trastorno

del desarrollo es una vivencia cargada de desafíos emocionales y de mucho aprendizaje.

Es importante identificar algunas emociones, racionalizaciones y comportamientos como: miedo, rechazo, culpa, ansiedad, temor, tristeza, actitud de protección, enfado, rabia, pánico, depresión, aceptación, confianza, seguridad, aprendizajes de nuevas habilidades y estrategias, son algunas de las vivencias en la vida de un familiar con un niño con trastornos del desarrollo.

Necesidades.

De acuerdo con un estudio realizado por Araújo, Lourido & Gelabert (2016) que tiene como objetivo identificar el tipo de apoyo que consideran relevantes las familias de niños con discapacidad, realizado en España con una muestra intencional que se compone de madres y padres de niños menores de 6 años y que presentan algún tipo de discapacidad o trastorno del desarrollo y que acuden a servicios de fisioterapia atención temprana.

La colecta de información se realizó mediante entrevistas semiestructuradas en profundidad de forma individual o en forma de díadas (padre y madre) hasta llegar a la saturación. Fueron identificados aquellos discursos que en relación con los apoyos pusieran de manifiesto la implicación de las políticas públicas en la transformación de los servicios orientados a la mejora de la calidad de vida de las familias con miembros con discapacidad.

Los resultados reportan que es fundamental el apoyo por parte de los profesionales, en cuanto al asesoramiento continuo, la información aclaratoria y tranquilizadora lo refieren como un apoyo de índole emocional debido a la oportunidad de compartir sus dudas y sus inquietudes con los mismos (Araújo, Lourido & Gelabert, 2016).

Respecto a la referencia del soporte recibido por parte de la familia extensa (sus padres, hermanos, amigos cercanos entre otros), esto en cuanto al cuidado con el niño; así como el apoyo de otros padres en situación semejante representa un aspecto positivo que contribuye a la calidad de vida familiar (Araújo, Lourido & Gelabert, 2016).

Otro apoyo referido es la continuidad de los profesionales que atienden a los niños, ya que derivado de los contratos de trabajo temporales hay una pérdida en la calidad del contacto de apoyo entre el terapeuta y la familia, pues

bajo estas condiciones no se puede ser tan continuo (Araújo, Lourido & Gelabert, 2016).

Los padres también refieren la importancia de la participación en asociaciones, ya que constituye un elemento que contribuye a la calidad de vida en la familia puesto que de esta forma tienen la posibilidad de compartir experiencias, vivencias y fuentes de información, entre otros (Araújo, Lourido & Gelabert, 2016).

En un artículo realizado por el Instituto Interamericano del Niño, la Niña y Adolescentes, en donde a partir de la experiencia y en contraste con la producción reciente de la comunidad profesional y científica de referencia, se trabaja con el análisis del contexto familiar en general, se señalan algunas bases teóricas de aproximación a las discapacidades, en dicho trabajo se ensaya un acercamiento a las trayectorias y necesidades de las familias con personas con discapacidad.

Se refiere que aparecen necesidades especiales alrededor del hecho de la discapacidad, toda familia y todo miembro de esta realiza un recorrido. Debido a que es un momento que produce crisis hasta los sucesivos grados de afrontamiento exitoso de la situación. Se requiere de información para saber qué pasa y qué se puede esperar, del apoyo emocional y como modelo de otros padres que pasaron por experiencias similares y que las afrontaron, y quizá de una formación de determinadas habilidades que pueden ayudar especialmente con el niño o la niña (Azkoaga s/f).

Por otra parte, independientemente del éxito que los padres vayan teniendo en ese afrontamiento, el hijo o la hija con discapacidad va creciendo y sus diferentes edades o etapas de vida irán marcando un itinerario y un campo de necesidades. En el tiempo en el que el niño o niña es bebé, en muchos sentidos no hay gran diferencia respecto a las necesidades de cualquier madre o padre de bebé, puesto que en cualquier caso hay grandes diferencias temporales en la adquisición de habilidades entre unos y otros, tengan o no una discapacidad (Azkoaga s/f).

Los procesos mencionados pueden vivirse en el contexto de grupos o asociaciones de familias afectadas por situaciones similares, diríamos que la primera necesidad que aparece es la de apoyo emocional. Este apoyo difícilmente lo puede dar un profesional. Más bien lo brindará gente del entorno

familiar o de amigos, gente significativa con la que ya existen lazos afectivos. En este momento se dice que hace falta gente cercana y significativa que *esté ahí*.

Y desde el hacer, la necesidad de saber, una necesidad a la que hay que responder en las dosis asimilables por el sujeto; en este momento el profesional puede tener un papel más relevante y ha de combinar realismo y positividad.

Puede que el apoyo o la necesidad de este se presente en el subsistema conyugal o en el subsistema extrafamiliar (Azkoaga s/f). Necesidad de una asociación, ya que estas nacen como pequeños grupos en que los padres y madres de personas con discapacidad se reúnen con el fin de apoyarse mutuamente y hacer algo por sus hijos.

El sólo hecho de juntarse con alguien que está en la misma situación que uno puede resultar de gran ayuda, por el apoyo emocional que se recibe, por la referencia que supone conocer la experiencia de otros, por la información que se obtiene, etc. Sin embargo, normalmente, aparte de ese apoyo mutuo, los grupos de padres pretenden hacer algo que beneficie directamente a sus hijos e hijas.

Aquí suele surgir la iniciativa de creación de servicios. Y en esa iniciativa los padres se encuentran en mayor o menor medida con tres interlocutores: los profesionales, las instituciones públicas y la sociedad civil (Azkoaga s/f).

Los padres llaman en ese momento a profesionales a los que implican en diferentes funciones dentro del servicio o los servicios que van creando (una escuela, un taller, etc.).

Muchas veces estos profesionales son personas que empiezan a trabajar casi sin remuneración, con fuerte implicación en la causa. La interlocución con los entes públicos o con la sociedad civil (empresas, medios de comunicación, público en general) suele ir fundamentalmente orientada a la consecución de recursos materiales o financieros, aunque también a la concienciación sobre la problemática de las discapacidades (Azkoaga s/f).

En un trabajo realizado en la Universidad Miguel Hernández en España, en el cual participan muestras diferenciadas, una formada por padres/madres y otra por profesionales, ambas no probabilísticas, de conveniencia y voluntarias, siguiendo en ambos casos las normas éticas pertinentes.

Los criterios de selección para la muestra de padres/ madres son tener un hijo con patología del desarrollo [PD] entre 0 y 12 años. Y para la muestra de

profesionales que trabajasen en servicios destinados a la intervención de niños con PD.

Se trató de un estudio transversal descriptivo en madres y profesionales, describir y comparar las necesidades tras los resultados de encuestar a 37 padres y madres de niños con patología del desarrollo y a 20 profesionales de diversos centros educativos y de intervención infantil.

A través de dos encuestas de elaboración propia, una para los profesionales y otra para los padres y madres, se han evaluado las variables del estudio: presencia e importancia de cada una de las 19 necesidades descritas en la revisión teórica.

Los resultados reportan las necesidades más frecuentes como: información, y prestaciones económicas, seguidas de relaciones familiares, apoyo psicológico, ayuda material, apoyo técnico, certificado de minusvalía, diagnóstico precoz, relaciones sociales y recursos humanos, la necesidad menos frecuente ha sido el transporte.

Este resultado es muy valioso, ya que podría sugerir una buena capacidad de los profesionales, para conocer las necesidades generales de las familias con niños con PD (Casillas et al., 2015).

Es necesario que los profesionales involucrados tengan claro que formar parte de una familia con un miembro con patología del desarrollo no es sinónimo de una familia patológica o infeliz. Los conflictos a nivel familiar no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las estrategias, recursos y capacidades de la familia para adaptarse a esta situación. Por lo tanto, el trabajo con las familias ha de partir de las necesidades que estas plantean para mejorar su calidad de vida y no de las que los profesionales presuponen (Guevara & González, 2012).

Es interesante señalar el caso de las necesidades de respiro y de más recursos humanos, que para los profesionales tiene una importancia media-baja y que para los padres es de las más valoradas. Esta discrepancia de percepción puede deberse a la tendencia de los padres a no expresar sus propias necesidades de descanso y de apoyo y a centrar sus demandas en las necesidades de sus hijos (Casillas et al., 2015).

En un estudio que se constituye como una investigación de carácter exploratorio y eminentemente descriptiva, que busca conocer un poco más sobre

cómo afecta la discapacidad en un pequeño grupo de familias de la isla de Tenerife, concretamente sobre las experiencias positivas de las familias que conviven con un miembro con discapacidad. En esta investigación realizada por León en 2015, seleccionaron a 50 familias que conviven con personas con discapacidad en distintas provincias de España.

Los resultados reportan lo siguiente: en los primeros momentos ante la noticia de padres y madres con un hijo/a con discapacidad, se produce un shock o choque emocional, caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho, que a su vez da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas.

Se encontró que más de la mitad de las familias, con un 56% sufrieron sentimientos dolorosos ante la entrada de la discapacidad, además 21 personas respondieron que sintieron miedo pero que también aceptaron la situación. Seguidamente aparece la ansiedad y estrés como un efecto negativo, sin embargo, con el mismo valor se muestra como efecto positivo la superación (León, 2015).

Por otra parte, cabe destacar, que a la mayoría de las familias la entrada de la discapacidad no les supuso bienestar y tranquilidad, pero tampoco les surgieron rechazo y aislamiento social como enfoque negativo, seguido de sentimientos de culpa y negación (León, 2015).

Considerando que la familia de una persona con discapacidad también tiene diferentes necesidades que deben ser atendidas, tales como, información, formación y apoyo (Muñoz, 2011).

- La información. Es un derecho de los padres y las madres que les ayuda a comprender muchos de los comportamientos de su hijo o hija, que, en ocasiones, pueden generar angustia por carecer de justificación.
- Formación. Se le enseñan a la familia estrategias de intervención en el área de comunicación, para facilitar una vía de comunicación entre el/la niño/a y su familia, además, de estrategias de intervención que favorezcan la interacción social de estos, también, es necesario proporcionar al padre y a la madre sentimientos de autoeficacia para enfrentar las necesidades de su hijo/, así como, ayudarles a aceptar sus propios sentimientos.
- Apoyo. Aquí se encuentran las Administraciones y Entidades privadas que ofrecen ayudas económicas, formativas y servicios que cubren las

necesidades del/la niño/a y su familia, así como, la ayuda de las personas allegadas a la familia.

Cabe destacar también el impacto en los/as hermanos/as con la llegada de un niño con discapacidad. Algunos elementos importantes a los que se tienen que enfrentar abarcan desde la forma de afrontar la realidad, las dudas sobre el rol que tienen que desempeñar hasta la percepción que tienen de sí mismos (Díaz, 2009).

Los /as hermanos/as de un niño con discapacidad afrontan diferentes sentimientos, tales como, la exclusión y soledad, enfado, amor- odio hacia su hermano/a con discapacidad, celos por la atención que el padre y la madre proporciona a su hermano/a con necesidades especiales, envidia, manía etc. (Aguilera, 2012).

Los/as hermanos/as de un niño con discapacidad tienen necesidades personales, que satisfaciéndose favorablemente pueden adquirir nuevas capacidades, tales como, la madurez, la responsabilidad, tolerancia, independencia, etc. Según Lizasoain (2009) estas necesidades son:

- Necesidad de conocer la discapacidad, que les ayudará a reaccionar, comunicar y jugar con su hermano o hermana.
- Necesidad de poder transmitir lo que sienten, así como, compartirlo con otras personas.
- Necesidad de ser respetados en sus aficiones y actividades, recibiendo comprensión, atención y apoyo.

Los/as hermanos/as de personas con discapacidad tienen necesidades propias y también necesitan apoyos, los padres y las madres inconscientemente centran toda su atención en su hijo/a con discapacidad, dejando en un segundo plano a los/as hermanos/as de éste/a desarrollando en ellos y en ellas sentimientos y emociones como la exclusión y el aislamiento, los celos, la falta de esperanza, de resignación, los problemas escolares y la culpa, entre otros.

Las familias con personas con discapacidad en un primer momento deberán ser apoyados una vez que se enteren de la noticia, ya que ello, conlleva un gran impacto emocional, además sentir que se puede contar con la familia de manera incondicional será muy gratificante.

También, necesitarán mantener sus relaciones sociales sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, de la familia, amigo/as y pareja, para así poder llevar mejor una reorganización familiar (León, 2015).

Necesidades

Necesidad: se trata de un impulso humano o motivación dirigido a satisfacer una carencia de naturaleza variable como alimento, agua, vivienda, protección, afecto, seguridad, etc. El concepto hace referencia a una evaluación subjetiva que pone de manifiesto un desfase entre un estado deseado de la persona y el estado real: de esta evaluación surge un estado motivacional (de intensidad variable) que identifica una necesidad subjetiva de la que puede derivarse la acción para corregir esta situación (Cámara, 2015).

Con respecto a las necesidades fisiológicas, estas están relacionadas con la supervivencia del individuo; es decir las primordiales, básicas, esenciales, elementales, son aquellas que el ser humano necesita para sobrevivir (Molina, 2018).

Necesidades fisiológicas, de origen somático, y en este sentido se diferencian del resto, entre ellas destacan la de alimentación, la de abrigo, la de deseo sexual, respiración, reproducción, descanso-sueño, acariciar-amar, comportamiento maternal, mantenimiento de la temperatura corporal, homeostasis y alivio del dolor (Molina, 2018).

Necesidades de seguridad, particularmente importante para los niños.

La naturaleza del hombre precisa de protección frente al peligro en un ambiente agradable, previendo cualquier situación. A ella se unen las necesidades de estabilidad, de ausencia de miedo-ansiedad, a lo desconocido, al caos o a la confusión, a perder el control de sus vidas, de ser vulnerables o débiles a circunstancias nuevas (Molina, 2018).

Tal necesidad puede definirse como el refugio frente a los peligros, ambientales y los desastres, la protección personal frente a los daños físicos, la protección financiera frente a la destrucción, la protección legal frente a los ataques a los derechos de una existencia pacífica, o la falta de estabilidad en la vida (Taormina & Gao, 2013). En cuanto a la jerarquía de necesidades, en la

teoría de Maslow, cuanto más se satisfacen las necesidades fisiológicas, más intentará la persona satisfacer las necesidades de seguridad (Taormina & Gao, 2013).

Necesidades sociales y de estima.

Las primeras, denominadas por algunos autores de amor, pertenencia y afecto, están vinculadas a las relaciones interpersonales o de interacción social, verdaderos motivadores activos de la conducta (Molina, 2018). Maslow agrupa estas necesidades en dos clases, las referidas al amor propio, al respeto a sí mismo, a la estimación propia y la autoevaluación, y las que aluden a los otros, las necesidades de reputación, condición, éxito social y de reconocimiento por sus iguales (Molina, 2018).

Cuando la persona ha satisfecho suficientemente una necesidad (es decir, cuando la satisfacción de esta es alta), entonces se tendría tiempo para atender a la satisfacción de la siguiente necesidad de nivel superior, lo que debería resultar en un mayor nivel de satisfacción de esta también (Taormina & Gao, 2013).

La teoría de Maslow especifica que la gratificación relativa de una necesidad en cualquiera de los niveles libera a la persona para empezar a centrarse en la satisfacción de la necesidad del siguiente nivel de la jerarquía. Cuando las necesidades fisiológicas y de seguridad estén ampliamente satisfechas, la persona podrá prestar más atención a la satisfacción de su necesidad de establecer interacciones agradables con los demás (Taormina & Gao, 2013).

Necesidades de autorrealización.

Ha sido una de las más difíciles de definir porque se encuentran en el nivel más alto de la jerarquía teórica y, por tanto, es un concepto más abstracto.

Maslow la describió como “el deseo de autorrealización de las personas, es decir la tendencia a actualizarse en su potencial (Taormina & Gao, 2013).

Para Maslow, la autorrealización es un ideal al que todo hombre desea llegar, satisfaciéndose mediante oportunidades para desarrollar el talento y su potencial al máximo, aquellos que lo logran son los que el autor denomina <<seres íntegros>> (Molina, 2018).

Necesidad de saber comprender.

Necesidades de orden cognoscitivo, establecidas por el hombre y su afán de saber y descubrir cosas conocidas y desconocidas. En cuanto a las Necesidades estéticas, se encuentran relacionadas con el deseo del orden y de la belleza, tanto de lo que rodea como de sí mismo.

Metodología.

Tipo de estudio y diseño.

Para los cuidadores primarios de los niños con riesgo de alteración en el desarrollo representa una situación de tensión emocional ante la incertidumbre de la evolución del desarrollo de su hijo, lo que tiene relación directa con su toma de decisiones al respecto del cuidado que recibirá.

Por lo anterior, es importante que el profesional de enfermería identifique las necesidades y experiencias de los cuidadores a través de un proceso de investigación que permita su comprensión.

La investigación cualitativa contribuye al desarrollo de este proyecto a través de la indagación de las perspectivas de otros, así como de las propias del investigador sobre algún aspecto de la condición social, aportando a la multiplicidad de voces y visiones y a la pluralidad del conocimiento, favorece el escuchar hasta comprender el mundo de otra persona y luego representarlo; utiliza la indagación para presenciar las historias y las vidas de aquellos cuyas voces han sido ignoradas o silenciadas. Sus interpretaciones pueden señalar significados y críticas (Sampieri, 2014).

La fenomenología es una filosofía, un enfoque y un diseño de investigación. Su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias, se enfoca en la conexión o sucesión de eventos (el punto de vista cronológico o la historia secuencial), el fenómeno se identifica desde el planteamiento y puede ser tan variado como la amplia experiencia humana (Sampieri 2014).

El método fenomenológico desde el enfoque de la investigación cualitativa persigue la comprensión del mundo vital de las personas. La fenomenología describe el significado de las experiencias vividas de los seres humanos acerca

de un fenómeno, como aquello que se muestra a partir de sí mismo, con el objeto de conocer la estructura esencial de una experiencia, su interés es volver a la esencia de las cosas mismas, volver a la experiencia vivida (Aguirre & Ávila, 2021).

La perspectiva fenomenológica de Giorgi (2009) como referente metodológico, se enfoca en las vivencias y destaca el sentido que envuelve lo cotidiano, el significado del ser humano, es decir, la experiencia.

El propósito de la fenomenología descriptiva del autor es “capturar lo más cerca posible la forma en que se experimenta el fenómeno”, el interés está en la construcción de la experiencia que hace el sujeto, y no en la existencia objetiva de la experiencia, (Aguirre & Ávila, 2021), por lo que proporciona un marco para comprender las experiencias de vida cotidiana de los cuidadores de niños de 3 meses a 5 años con riesgo de alteraciones en el desarrollo”.

El método de acuerdo con Giorgi contiene cuatro pasos esenciales, expresados generalmente como sigue: (1) se lee la descripción completa en aras de obtener un sentido general de todo el enunciado “sentido del todo”. (2) Una vez que el sentido del todo se ha comprendido, el investigador regresa al comienzo y lee el texto una vez más, con el fin específico de distinguir “las unidades de sentido”. (3) Una vez que éstas se hayan delineado, el investigador, a partir de todas estas unidades, expresa de modo más directo el contenido en ellas. (4) Finalmente el investigador, sintetiza todas las transformaciones de las unidades en un enunciado consistente que tenga en cuenta la experiencia del sujeto (Echeverri & García, 2012).

El método fenomenológico permite comprender las vivencias en la cotidianidad, sus creencias, temores y las formas de mirar el futuro. En la elaboración del presente proyecto de investigación se realiza la transcripción fidedigna de cada entrevista, tal y como se presentó en su contexto natural, demostrándose así el momento psicológico que denota los diferentes procesos mentales (Psiquis) en la elaboración de significados a partir de las experiencias mostradas, mediante el establecimiento de las unidades de significado de los textos transcritos, las cuales se dividen observando los diferentes términos, aspectos y actitudes clave o valores que los participantes expresen.

Una pregunta habitual de investigación de un estudio fenomenológico es la siguiente: ¿cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia

vivida por una persona (individual), grupo (grupal), o comunidad (colectivo) respecto de un fenómeno?

La fenomenología empírica, se enfoca en describir las experiencias de los participantes. El analista "hace a un lado" en la medida de lo posible sus experiencias para visualizar una nueva perspectiva del fenómeno o problema bajo estudio (Sampieri 2014).

Muestreo intencionado es una técnica colecta de información que se dirige a propósitos específicos relacionados con la pregunta de investigación, en el cual la selección es de los casos con riqueza de información y tiene el propósito de profundizar en la información (Teddlie & Tashakkori, 2009)

Tipo de estudio.

Estudio cualitativo con aproximación fenomenológica interpretativa.

Escenario de la investigación.

El proceso de investigación se llevó a cabo con los cuidadores primarios de los niños de 3 meses a cinco años que acuden al Centro Xilotl, en la Alcaldía de Tlalpan en la Ciudad de México.

Informantes.

Los cuidadores primarios de niñas y niños con riesgo de alteraciones en el desarrollo, que previamente acudieron a 3 valoraciones de detección y confirmación del diagnóstico de alteración de este.

Criterios de selección de la muestra.

Criterios de inclusión: Personas cuidadoras de niños usuarios de los servicios del Centro "Xilotl", que acepten participar en el estudio.

Criterios de exclusión: Personas cuidadoras que no quieran participar en el estudio.

Criterios de eliminación: Personas cuidadoras que a lo largo del estudio decidan ya no continuar con su participación.

Consideraciones éticas

Para conocer las experiencias y necesidades de los cuidadores primarios de los niños con riesgo de la alteración del desarrollo y en congruencia con la responsabilidad que se asume como egresado de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, se contemplaron en todo momento de la interacción con los usuarios del Centro Xilotl, los principios éticos que guían y orientan el trabajo del profesional de enfermería considerando que la profesión es independiente y que contribuye con otras profesiones afines a proporcionar los cuidados de salud necesarios (Guillart 2015).

Principio de beneficencia: se basa en la necesidad de no hacer daño, de siempre hacer el bien, el personal de enfermería debe ser capaz de comprender al paciente a su cargo, y ver al paciente como el mismo.

Principio de no maleficencia: se trata precisamente de evitar hacer daño, evitar la imprudencia, la negligencia. Se debe prevenir el daño físico, mental, social o psicológico.

Principio de justicia: Exige tratar a todas las personas por igual, sin discriminación de raza, de etnia, edad, nivel económico o escolaridad; jerarquizar adecuadamente las acciones a realizar; hacer uso racional de los recursos materiales para evitar que falten cuando más se necesiten.

Principio de autonomía: Supone respeto por las otras personas, tratarlas como lo que son. El mantenimiento de la autonomía del paciente supone considerarlo capaz para la toma de decisiones; para eso es necesario establecer una relación interpersonal sin coacción, ni persuasión, donde prevalezca la información, las dudas y la consideración de los aspectos de su vida (Guillart 2015).

De igual forma antes de obtener la información correspondiente a las necesidades y experiencias de los cuidadores primarios de los niños y niñas con riesgos de la alteración del desarrollo, se les dio a conocer el propósito de la investigación, el alcance y la garantía de poder retirarse cuando así lo decidieran; se les dio a conocer el consentimiento informado para decidir su participación voluntaria (Anexo 1).

Recolección de los datos.

Para la colecta de los datos se trabajó con cada uno de los cuidadores primarios con una entrevista semiestructurada, la cual, una vez que se aceptaba participar se procedía a grabar la entrevista para su posterior transcripción (Anexo 2).

Entrevista semiestructurada.

Las entrevistas, como herramientas para recolectar datos cualitativos, se emplean cuando el problema de estudio no se puede observar o es muy difícil hacerlo por ética o complejidad (Sampieri et al., 2013).

La entrevista semiestructurada se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información (Bravo et al., 2013). Presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados.

Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos (Bravo et al., 2013).

En la entrevista semiestructurada, durante la propia situación de entrevista el entrevistador requiere tomar decisiones que implican alto grado de sensibilidad hacia el curso de la entrevista y el entrevistado, con una buena visión de lo que se ha dicho.

Se puede definir como una “conversación amistosa” entre informante y entrevistador, convirtiéndose este último en un oidor, alguien que escucha con atención, no impone ni interpretaciones ni respuestas, guiando el curso de la entrevista hacia los temas que a él le interesan (Bravo et al., 2013).

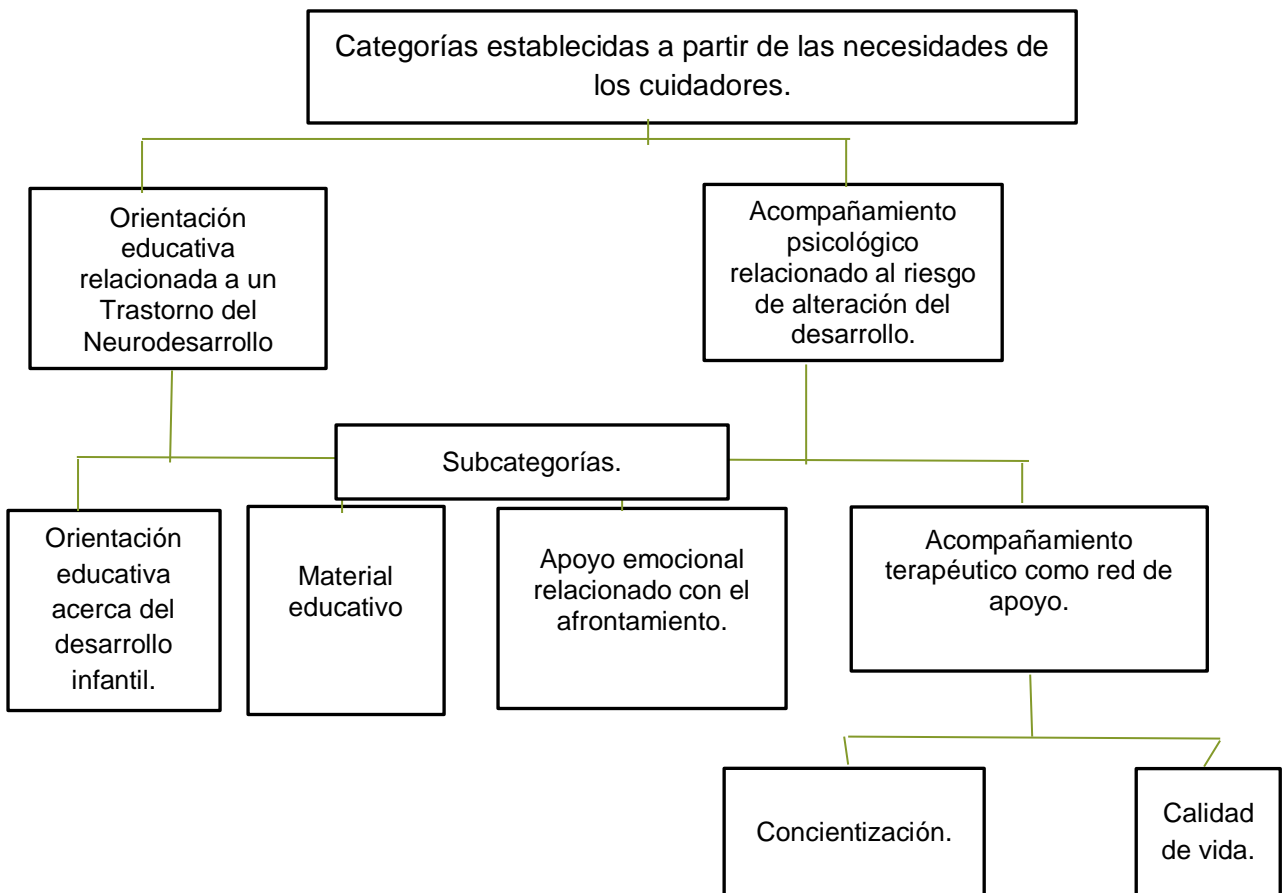
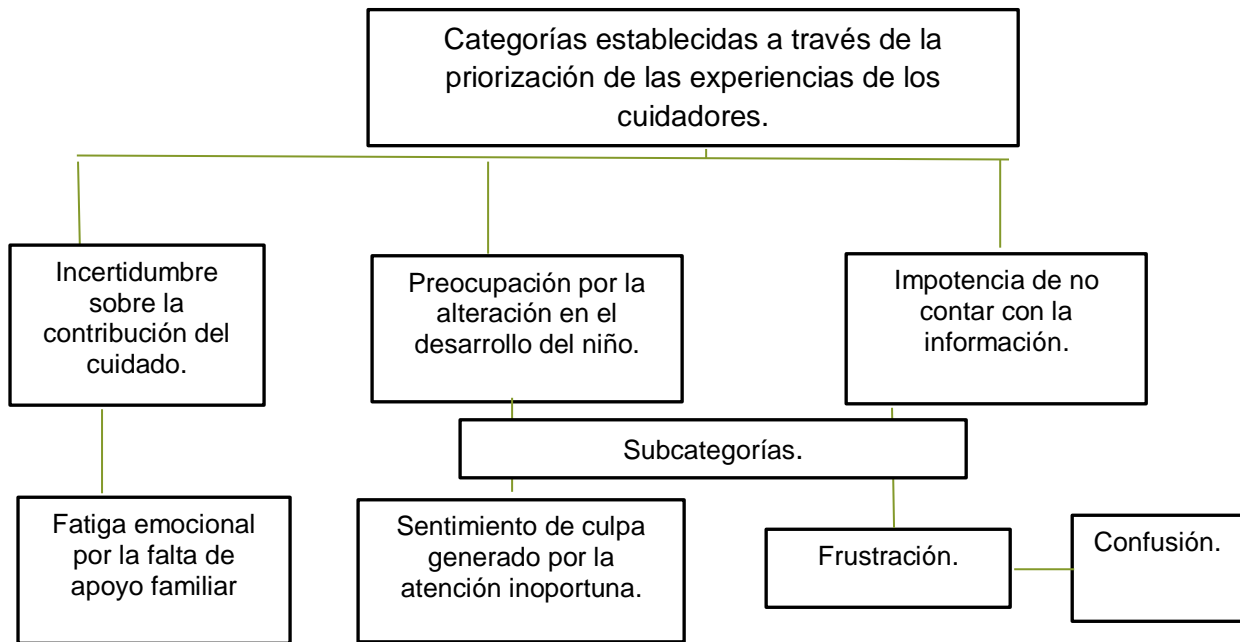
Plan de Análisis.

Se retoma lo anteriormente mencionado con respecto a la metodología para el análisis que propone Giorgi (2009) y que, en primer orden, recomienda leer la descripción completa de la entrevista al cuidador primario en aras de obtener un sentido general de todo el enunciado, es decir, un “sentido del todo”.

En el siguiente momento, con la comprensión de lo dicho por el cuidador primario, se regresa al principio y se lee el texto una vez más, con el fin específico de distinguir las unidades de sentido.

A partir de estas unidades, el investigador expresa lo contenido en ellas; para finalmente sintetizar la información y transformar las unidades en un enunciado consistente que tenga en consideración la experiencia del cuidador primarios.

Matriz de la organización de los datos.



Las entrevistas se leyeron en repetidas ocasiones para identificar las unidades de sentido y que a su vez fueron codificadas en función de los hallazgos reportados en la revisión de la literatura y que fueron obteniendo una secuencia en función de la entrevista semiestructurada utilizada durante la entrevista. Se identificaron además nuevos códigos, los cuales no coincidieron con la literatura revisada. Cabe mencionar que para llevar a cabo el proceso antes señalado se trabajó con el software MAXQDA.

Posterior al establecimiento de los códigos relacionados con las necesidades y experiencias de los cuidadores primarios, se identificaron tópicos al interior de las categorías y se agruparon en subcategorías.

Resultados.

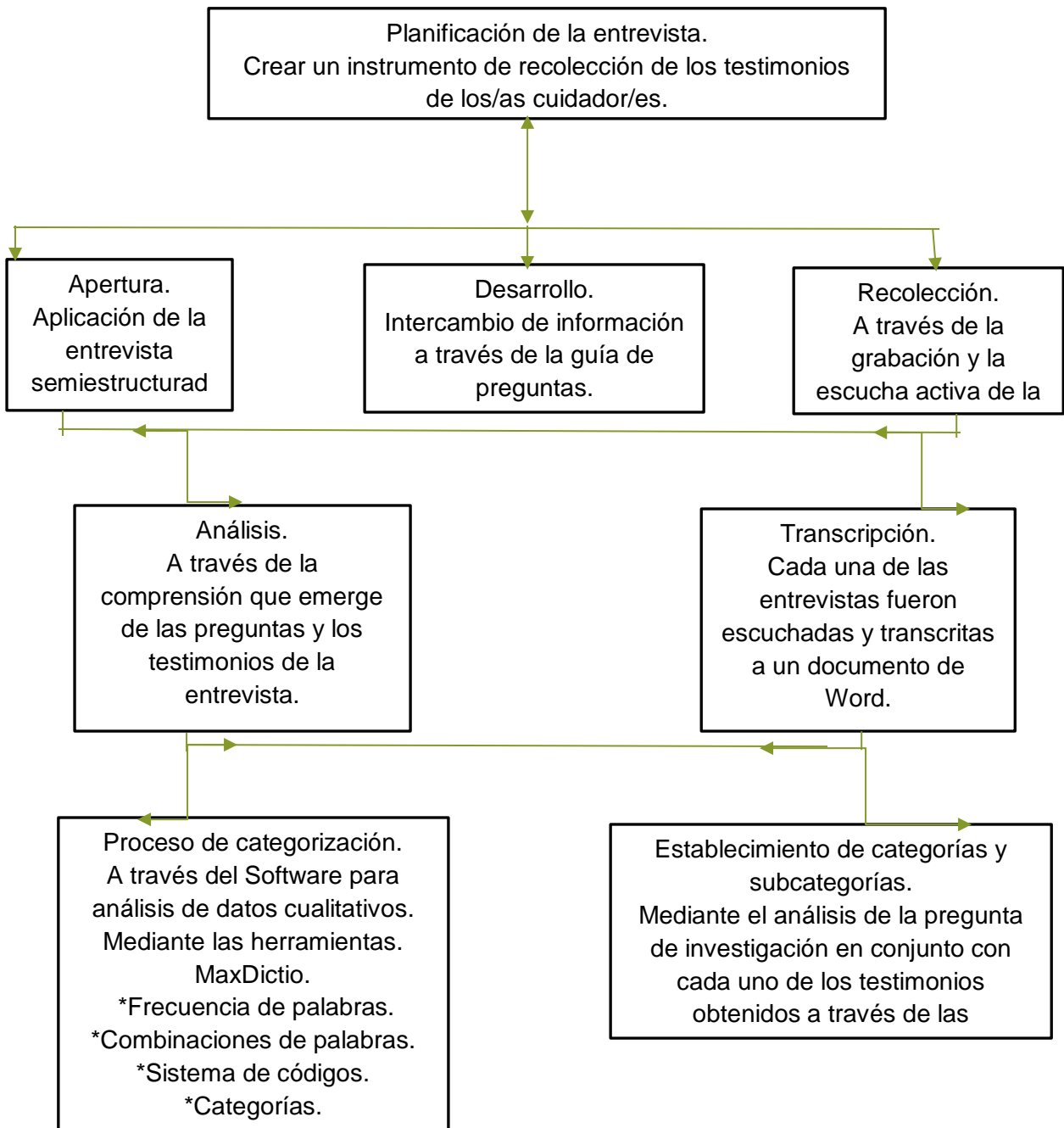
Descripción de los informantes.

Informantes	Género F/M	Edad	Actividad Laboral	N° de visitas	Edad del niño/a	Diagnóstico médico	Seguimiento	Género del niño/a F/M
Cuidador 1	F	30	Ama de casa	5	4 años 3 meses	Riesgo de retraso del desarrollo	Intervención grupal.	F
Cuidador 2	F	30	Ama de casa	7	4 años 7 meses	Riesgo de retraso del desarrollo	Intervención individual Fisioterapeuta. Terapia de lenguaje.	M
Cuidador 3	M	35	Empleado de la Alcaldía Tlalpan	5	4 años 8 meses	Riesgo de retraso del desarrollo	Intervención individual.	M
Cuidador 4	F	23	Ama de casa	9	3 años 5 meses	Riesgo de retraso del desarrollo	Intervención individual. Fisioterapeuta.	M
Cuidador 5	F	23	Ama de casa	8	4 años 2 meses	Riesgo de retraso del desarrollo	Terapia de lenguaje.	M
Cuidador 6	F	25	Ama de casa	10	4 años 11 meses	Riesgo de retraso del desarrollo	Intervención individual y Fisioterapeuta.	M
Cuidador 7	F	32	Ama de casa	10	3 años 1 mes	Riesgo de retraso del desarrollo	Fisioterapeuta y Terapia de lenguaje.	F
Cuidador 8	F	35	Ama de casa	3	4 años 7 meses	Riesgo de retraso del desarrollo	Referencia al Hospital Psiquiátrico Infantil N. Navarro	M
Cuidador 9	F	40	Ama de casa	10	4 años 11 meses	Riesgo de retraso del desarrollo.	Intervención grupal preescolar 1	M
Cuidador 10	F	65	Abuela materna. Ama de casa	10	4 años 11 meses	Riesgo de retraso del desarrollo.	Intervención grupal preescolar 1	M
Cuidador 11	F	32	Ama de casa	10	4 años 4 meses	Riesgo de retraso del desarrollo.	Intervención individual preescolar 1	M
Cuidador 12	F	27	Ama de casa	10	4 años 2 meses	Riesgo de retraso del desarrollo.	Intervención individual preescolar 1	M
Cuidador 13	F	35	Ama de casa	10	2 años 7 meses	Rezago en el desarrollo	Sesiones de Estimulación temprana grupo 7	F

Cuidador 14	F	30	Ama de casa	7	1 año 9 meses	Rezago en el desarrollo	Intervención grupal Pasantes de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia.	F
Cuidador 15	F	44	Ama de casa	7		Riesgo de retraso del desarrollo.	Intervención grupal Pasantes de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia.	M

Cuadro realizado a partir del archivo del programa: Apoyo Emergente para mujeres cuidadoras por COVID-19.

En la entrevista se identificaron las experiencias y necesidades de los cuidadores primarios de los niños con riesgo de alteración del desarrollo en la atención en el Centro Xilotl, específicamente se abordó la experiencia al conocer el diagnóstico recibido desde los profesionales del área de la salud y las necesidades que experimenta en el cuidado de su hijo en el hogar.



Categorías y Subcategorías desde la experiencia de los cuidadores primarios.

Experiencia.

Es la capacidad humana para representar el mundo a través de los procesos cognitivos, ya que se tiene en sí misma “significaciones” o “unidades ideales significativas”. Para ella, la operación primordial de significación es que no existe separadamente de la expresión y, como tal, es un fenómeno sensible al cuerpo (y no una mera cuestión de la “subjetividad”). Las experiencias dan sentido a la percepción de cada persona sobre un fenómeno particular.

Acuña et al., (2012).

Las experiencias de los cuidadores primarios son variadas, pero todas ellas confluyen en sentimientos y emociones ante la situación que viven en el cuidado de sus hijos tras recibir la noticia acerca de alguna alteración en su desarrollo.

Incertidumbre sobre la contribución del cuidado.

Incertidumbre: un pensamiento probabilístico que se refiere a la creencia en un mundo condicional, en el que se dejan de lado el deseo por un estado de continua certeza y la previsibilidad (Aimar M, 2009).

Los cuidadores refirieron sentir incertidumbre ante los pensamientos generados por el desconocimiento del futuro de su niña/o respecto a las consecuencias debido al rezago en su desarrollo y al mismo tiempo por querer saber si es una condición que puede presentar una mejoría o representar un obstáculo para el niño/a.

Cuidadora 15: *... pues que lo veían, salió que lo veían muy disperso, tiene mucha energía, pero le cuesta trabajo concentrarse en una actividad y pues que sí va este ese desfase en el lenguaje y bueno tengo incertidumbre por saber si es una situación que pueda continuar así.*

Sentimiento de culpa generado por la atención inoportuna.

Culpa: De acuerdo con la Sociedad Colombiana de Pediatría (2013), se define como un sentimiento que experimentan las personas que se origina como resultado de una acción que provocó un daño y que trae consigo una sensación de responsabilidad.

Es una vivencia psicológica que surge a consecuencia de una acción que causa daño y que provoca un sentimiento de responsabilidad. También puede surgir por la omisión intencionada de un acto.

Los cuidadores refirieron sentir culpa relacionado con sentirse responsables de la condición que presentaba su niña/o, refieren que si ellos hubieran actuado anticipándose seguramente no estarían en esa situación del desarrollo

Subcategoría.

Culpa y tristeza. Los cuidadores primarios expresaron sentirse culpables por no saber exactamente que podían hacer respecto al desarrollo de sus hijos o hijas y al mismo tiempo por no haber acudido oportunamente a que recibieran atención para aminorar la alteración. Refieren gran tristeza porque sus hijos o hijas no tienen el mismo desarrollo que otros niños o niñas de la edad de sus hijos.

Cuidadora 5: *...había momentos en los que yo decía: por qué no dice la palabra y me frustraba porque me preguntaba: ¿qué estoy haciendo mal yo misma?*

Cuidadora 6: *...en ese momento pues me sentía triste o así (llanto a partir de este momento de la entrevista) porque pues no sé por qué le pasó yo digo pues yo lo veo cuántas veces se cayó, cuántas veces lo agarraba de la mano y se caía y luego por decir llegaba yo y le decía a mi esposo pasó esto con Iker y pensábamos, pero por qué él si es sano, fue el más grande de todos, de chiquito era gordito, nosotros nos sentimos como: ¿por qué nos está pasando esto? En ese momento hubiera querido atención psicológica para entender por qué el niño estaba así, porque no es justo. Si él estuvo bien desde chiquito, ¿por qué no nos dimos cuenta antes? ¿En qué momento pasó o cómo fue que pasó?*

Yo sí me quedé: ¿eso por qué pasa? ¿por qué puede ser que un pie sea más grande que otro?

Preocupación por la alteración en el desarrollo del niño.

Preocupación: es un proceso cognitivo normal, el cual está presente y presenta una cadena de pensamiento e imágenes cargados de afecto negativo y relativamente incontrolables. El proceso de preocupación representa un intento de solución mental de problemas sobre un tema cuyo resultado es incierto y

conlleva la posibilidad de una o más consecuencias negativas (Borkovec et al., 1983).

La preocupación fue una sensación constante en los cuidadores; refirieron sentir preocupación debido al desconocimiento de lo que pudo haber generado ese retraso del desarrollo y por todo lo que conlleva el proceso de aceptación ante la noticia y al mismo tiempo por desear un desarrollo normal en su niña/o.

Cuidadora 3: *Ok, pues este, sí fue duro porque no sabíamos “qué”, “por qué”, no sé, se nos vino algo, fue difícil la verdad, todavía de repente es difícil porque queremos que tenga este pues sea, ahora sí que tenga un desarrollo bien o sea mi niño. Entonces pues sí nos ha costado, es difícil este, hemos sobrellevado la situación.*

IMPOTENCIA DE NO CONTAR CON LA INFORMACIÓN SUFICIENTE PARA EL CUIDADO DE SU NIÑO.

Impotencia: es el profundo e inconsolable dolor emocional que surge de no poder remediar una situación o circunstancia desagradable, o llevar a cabo una idea (Correa M., 2019).

Es la emoción que nos producen aquellas situaciones en las que queremos conseguir algo y no lo podemos alcanzar. Como resultado, nuestra percepción y todo lo que podemos ver, todo lo que existe para nosotros está coloreado por esas sensaciones de ira, miedo y ansiedad (Correa M., 2019).

Los cuidadores refirieron sentir impotencia debido a ser conscientes de la condición de su niño/a y no poder acceder a una terapia, poder realizar algo en beneficio del desarrollo, o no contar con herramientas que les permitieran mejorar el momento por el cual estaban pasando.

Cuidadora 4: *... pues los momentos más difíciles, pues para mí eran, bueno pues cuando no lo trataba, porque yo lo veía que no se sentaba, no, pues se quedaba todo el tiempo acostado y pues para mí eso no pues era muy feo verlo así. Pues para mí son los momentos más difíciles que he pasado.*

Cuidadora 4: *... cuando me dijeron que, pues estaba así pues para mí como que no, cómo que no lo quería aceptar, o sea como que me entró como una depresión, pues sí no lo acepté bien la idea.*

Subcategoría.

Fatiga emocional por la falta de apoyo familiar en el tratamiento del niño.

Fatiga emocional: agotamiento mental que va relacionado con los síntomas prolongados de estrés, ansiedad, o depresión.

Quien padece fatiga emocional siente que ha agotado todos sus recursos emocionales y no le queda nada más para dar a los demás (Allen J., 2021).

Los cuidadores refirieron sentir fatiga emocional debido a todo lo que conlleva este proceso de atención el Centro Xilotl, desde el momento en que reciben la noticia acerca de un rezago en el desarrollo de su niña/o, algunos de los cuidadores acuden solos a las terapias de rehabilitación y es cansado emocionalmente que el resto de los familiares no se involucre.

Cuidadora 10: *... a veces me siento cansada de cómo me siento emocionalmente, de venir y hacer caso a las indicaciones que me dan para mi niño pues yo sola.*

Frustración.

Los cuidadores refirieron sentirse frustrados ante las recomendaciones para estimular las áreas del desarrollo en los niños/as y no se consideran capacitados para llevarlas a cabo de la manera adecuada o que cumplan con el objetivo.

Cuidadora 9: *Pues como que nos frustramos porque si le dejan que se tiene que aprender algo y él no quiere como que nosotros no sabemos cómo enseñarle.*

Confusión.

Los cuidadores refirieron sentirse confundidos relacionado con las etapas que conlleva el proceso de Atención dentro del Centro Xilotl, consideran que el hecho de hacerles saber que necesitan pruebas adicionales respecto al desarrollo de su niño/a tiende a generarles dudas; es decir si es una alteración de gravedad.

Cuidadora 5: *Pues primero me preocupé, porque en la primera prueba que me hicieron de la Evaluación EDI, me dijeron eso que veían que el niño como que no, o sea que era un foquito rojo de que no hablaba y así entonces le mandaron a hacer la otra evaluación ¿Neurológica? y pues yo me preocupé un montón porque dije: no puede ser, o sea no sabía qué más, no sabía qué seguía y si era algo muy malo.*

Cuidadora 12: *Fuerte, o sea al menos ya cuando te dicen que tu hijo presenta un desfase o algo sí te pega, te impacta un poco el hecho de cuestionarte si estás haciendo algo mal o qué pasó, o por qué se tuvo que atrasar un poco.*

Categorías y Subcategorías desde la necesidad de los cuidadores primarios.

Necesidad.

Se trata de un impulso o motivación dirigido a satisfacer una carencia de naturaleza variable como alimento, agua, vivienda, protección, afecto, seguridad, etc.

Hace referencia a una evaluación subjetiva que pone de manifiesto un desfase entre un estado deseado de la persona y el estado real; de esta evaluación surge un estado motivacional (de intensidad variable) que identifica una necesidad subjetiva de la que puede derivarse la acción para corregir esta situación.

(Cámara et al.,2015).

Categorías.

Orientación educativa relacionada a la falta de herramientas para favorecer el cuidado del niño.

Orientación educativa relacionada a un trastorno del neurodesarrollo.

Los cuidadores refieren la necesidad de recibir una intervención educativa en el momento en el que es muy seguro recibir un diagnóstico sobre un Trastorno en su niño/a, consideran que es un tema de suma importancia ya que cada vez se reportan cifras mayores en la población infantil y al mismo tiempo educación para la identificación de señales de alarma en etapas tempranas.

Cuidador 3: *Que se ofrezca más información sobre el tema porque es muy amplio, muy complejo y este pues sí es necesario, ayudaría a la comprensión y a hacer consciente a la gente ya que es algo que va en ascenso todo esto, la concientización más que nada.*

Orientación educativa relacionada al tema desarrollo infantil, identificación oportuna de signos de alarma respecto al mismo.

Cuidadora 5: *Estaría muy padre que dieran un taller sobre el desarrollo normal, focos de alerta en los niños, estaría muy bien.*

Acompañamiento psicológico relacionado al riesgo de alteración del desarrollo.

Acompañamiento psicológico: presencia profesional que acompañe a personas para la contención y sostenimiento, que implica ayudar a la víctima contra la irrupción de los propios impulsos y sentimientos, volviendo su mundo interno más manejable, de manera que pueda regular sus reacciones físicas y psíquicas (Raffo P., 2003).

Es “estar al lado de”, brindar apoyo humano que reconforta y alivia. Por psicológico entendemos que el acompañamiento está dirigido a los problemas psíquicos, emocionales y espirituales.

Los cuidadores refieren la necesidad de acompañamiento psicológico por parte de los profesionales encargados de dar la atención y los servicios ofrecidos en el Centro Xilotl, ya que sentirían que la condición del desarrollo de su niña/o sería más fácil de manejar, podrían regular y expresar sus sentimientos de una manera más asertiva.

Cuidadora 9: *Sí, me hubiera gustado que alguien me escuchara bueno porque las atenciones relativamente eran para la niña, entonces a veces era más de trabaja con ella, pero no me decían cómo trabajar conmigo, entonces como que yo necesito esa parte, las doctoras me dijeron que sí había oportunidad de visitar a una psicóloga.*

Cuidadora 7: *Pues sí estaría bien que se diera una atención psicológica.*

Orientación educativa acerca del desarrollo infantil: entendida como un proceso continuo y sistemático de ayuda al individuo, con participación de todos los miembros de la comunidad educativa, permite el desarrollo de sus

potencialidades mediante el mejor conocimiento de sí mismos y la optimización de las condiciones ambientales.

La realización de talleres de orientación educativa para padres y madres es uno de los abordajes de actuación en el área de trabajo comunitario y está planteada a partir de considerar la importancia del papel de la familia como institución básica (Figarola et al., 2010).

Los cuidadores refieren la necesidad de una intervención educativa acerca de si las herramientas que han empleado hasta el momento son las más adecuadas y si estas favorecen el desarrollo de su niña/o y al mismo también si representan un beneficio para ellos/as mismas/os.

Cuidadora 15: *Pues sí, o sea más que nada la orientación, porque a veces yo creo que hago lo adecuado, pero no puede ser lo adecuado, entonces ahí debe haber orientación para que sepa si realmente lo que yo hago va a ayudar a mi hijo y a mí también.*

Apoyo emocional relacionado con el afrontamiento.

Apoyo emocional: intervención de enfermería que se concreta en acciones como

- Escuchar las expresiones del paciente, darle un mensaje de optimismo.
- Dar un mensaje de comprensión a su dolor, su sufrimiento y su temor.
- Hablarle en un tono de voz cálido que exprese afecto.
- Tocarle a modo de soporte y apoyo real (físico).

Los cuidadores refieren la necesidad de recibir apoyo emocional por parte de otras redes de apoyo (profesional de la salud o de sus familiares más cercanos) ya que necesitan ser escuchados, recibir mensajes que los hagan sentir acompañados, alguien que sea benevolente durante las distintas etapas que conlleva el proceso de Atención respecto a la alteración del desarrollo de su niña/o.

Cuidadora 9: *A veces siento que soy la única que pasa por eso y es ahí cuando siento que sí necesito a alguien que me escuche y que me entienda que esté pasando por lo mismo, porque puedes contarle a la otra persona, pero no entiende porque no atraviesa esa situación.*

Acompañamiento terapéutico como red de apoyo.

Acompañamiento terapéutico: es un recurso clínico especializado que opera desde un abordaje psicoterapéutico y social, en forma articulada con el profesional o el equipo terapéutico que lo indica.

Los cuidadores refieren la necesidad de un acompañamiento por parte de sus redes de apoyo, alguna asociación que los haga sentir identificados con otros cuidadores que se encuentren en una situación similar acerca de una alteración en el desarrollo de su niña/o y al mismo tiempo que se le indique y se le pueda brindar terapia profesional.

Cuidadora 4: *Bueno pues ahorita sí me gusta traerlo aquí, pero pues a veces se me hace muy pesado también porque como tengo 2 niños pues también estarlos trayendo, andar con ellos y pues sí a veces no tengo para venir, para el pasaje, pues sí vengo, le echo ganas con él.*

Cuidadora 4: *Pues sí me gustaría tener a alguien para poder dejarle a mi otro niño o para que me escuchara. Que yo contara con alguien para que viniera conmigo o así.*

Subcategoría.

Calidad de vida.

Cuidadora 8: *Ah pues preocupante, porque la verdad la primera vez porque no pensamos que tuviera un problema hasta que conforme va creciendo había varias actitudes de él que se nos hacían raro, entonces pues al recibir esta noticia pues sí es preocupante porque al final de cuentas es un niño hay que darle seguimiento para que sea independiente, socialice más, pero pues la verdad sí estoy nerviosa y un poco asustada por lo que viene.*

Concientización.

Cuidadora 9: *Pues... sí yo creo que hasta ahorita pues por ejemplo las mamás que vinieron son personas que más o menos saben y conviven conmigo y pues yo no conozco a otra persona, así como que a veces siento que soy la única que pasa por eso y es ahí cuando siento que sí necesito a alguien que me escuche y que me entienda que esté pasando por lo mismo, porque puedes contarle a la otra persona, pero no entiende porque no atraviesa esa situación.*

Un poco de concientización, de ser empáticos.

Material educativo.

Cuidadora 10: *Me hubiera gustado que me orientaran porque yo soy muy inquieta y me encantan los cursos, las pláticas, de todo lo que se trate de aprender para mí y la familia pues me anoté porque siempre me he comprado las revistas de padres e hijos, siempre me han gustado, siempre lo que sea para bien mío y de la familia siempre me ha gustado mucho, por eso me anoté en el programa para saber cómo orientarlo y cuidarlo, porque muchas veces uno comete muchos errores.*

Discusión.

Los resultados muestran que las experiencias y necesidades descritas por los cuidadores que participaron en este tema de investigación coinciden con lo que reporta la revisión de la literatura.

Aguilar y cols.(2018) establecen que en el momento en el que los profesionales de la salud comunican a los padres acerca de la discapacidad en sus hijos, este se convierte en una situación verdaderamente dolorosa que conlleva un desgaste emocional y conlleva una serie de reacciones emocionales que afectan al contexto familiar ya que existen sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado, desconcierto, todas aquellas emociones se mezclan de manera incesante surgiendo la interrogante, ¿por qué?

Moris y cols. (2017) mencionan que dentro de las dificultades que agregan las familias de Personas en situación de Discapacidad (PeSD), surge el temor de los padres por el futuro de sus hijos, lo que impacta en su estilo de crianza, algunos de ellos tienden a sobreproteger a sus hijos y, por tanto, muchas veces a limitarlos.

Esto se relaciona con lo que manifiestan los cuidadores que formaron parte del presente estudio ya que se observan sentimientos como: incertidumbre ante los pensamientos generados por el desconocimiento del futuro de su niña/o respecto a las consecuencias derivadas del rezago en su desarrollo y al mismo tiempo por querer saber si es una condición que puede presentar una mejoría o representar un obstáculo para el niño/a.

Garduño y cols. (2012) señalan que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo y confusión.

Todo lo anterior en relación con los cuidadores que refieren sentir culpa, tristeza, por no saber exactamente qué podían hacer respecto al desarrollo de sus hijos y al mismo tiempo por no haber acudido oportunamente a recibir atención para aminorar la el rezago en el desarrollo, frustración y confusión sobre el diagnóstico que recibieron, sin duda denota la importancia de brindarles apoyo y un cuidado integral a través de la implementación de talleres en los que se aborden temáticas relacionadas al desarrollo infantil, detección oportuna de signos de alarma en las diferentes etapas del infante, impacto de los estilos de crianza con deficiencia en la estimulación temprana (categoría orientación educativa acerca del desarrollo infantil), sensibilización (categoría concientización) de la población ante el desconocimiento de las distintas condiciones del desarrollo que se presentan en el infante.

Manzano (2016) menciona la sobrecarga del cuidador principal en niños con discapacidad, dependiendo de, si esta es física o mental y de su severidad, las familias pueden tener más dificultades a nivel financiero, mayor tensión entre los miembros, así como sentimientos de culpabilidad.

Aunado a lo anterior y en cuanto al abordaje de los cuidadores que participaron en la investigación se visibiliza la importancia de trabajar con grupos focales en donde de la mano de un equipo multidisciplinario se les brinde el espacio y se les permita exponer la experiencia a la cual se enfrentan tras la recepción y confirmación de un diagnóstico relacionado a un retraso del desarrollo del/la niño/ña, se les brinde la información necesaria y resolución de dudas acerca de los distintos factores que influyen para que se presente un rezago o riesgo de retraso del desarrollo del niño/la (categoría preocupación), es necesario que se les aplique un cuestionario acerca de los momentos en los que ellos consideran que era necesario haber recibido alguna clase de apoyo de la índole que ellos consideren sea primordial atender respecto al impacto que les está generando la recepción del diagnóstico (categoría fatiga emocional, acompañamiento psicológico), ya sea mediante la escucha activa o brindar herramientas de afrontamiento ante la situación en la que se encuentran.

Lo anteriormente mencionado converge con lo que mencionan algunos autores que hablan acerca del papel que tienen los profesionales dedicados a brindar este tipo de servicio, quienes fungen como el sentir un tipo de soporte humano que les ayude al no dejarlos caer en una confusión emocional grave, por lo cual es fundamental disponer de un servicio lo suficientemente dotado para cubrir las necesidades de los cuidadores relacionadas a saber qué pasa y qué se puede esperar (categorías orientación educativa relacionada a un Trastorno del Neurodesarrollo, confusión, apoyo emocional relacionado con el afrontamiento), así como también resaltan el apoyo por parte de la familia extensa en lo que concierne a tareas de cuidado no sólo de un hijo con alteración del desarrollo como también de los demás hijos, cuando los hay (categoría acompañamiento terapéutico como red de apoyo) (Araujo et al., 2016; Azkoaga, s.f.).

No obstante, hay que señalar que los resultados obtenidos acerca de la recepción de la noticia varían respecto al entorno que permea a los cuidadores, ya que de acuerdo con el nivel educativo, así como de la información que estos posean acerca de un desarrollo óptimo de la primera infancia (categoría orientación educativa acerca del desarrollo infantil), las redes de apoyo con las que cuenten, el hecho de que anteriormente hayan atravesado por una condición más alarmante (categoría orientación educativa relacionada a un Trastorno del Neurodesarrollo), las estrategias de afrontamiento (categoría impotencia), condicionarán una relación directa del momento de la recepción de la misma, generando que le den el mismo nivel de importancia a todas aquellas necesidades que ellos consideran primordiales, mientras que los profesionales resten el valor que para estos representa el que sean tomadas en cuenta para posteriormente ser atendidas.

Se presenta una discrepancia de percepción de las necesidades reportadas por parte de los cuidadores al centrarse en aquellas relacionadas con el bienestar del niño, excluyendo la manera de abordar lo que refieren en torno a la condición en la que se encuentran, los profesionales presentan tendencia dando menos importancia a los aspectos socioafectivos y emocionales.

Conclusiones.

Sobre la base de los resultados encontrados, podemos concluir:

- Las necesidades de los cuidadores de niños con riesgo de alteración del desarrollo coinciden con las descritas en la bibliografía, lo cual denota la importancia de brindar la atención y apoyo necesario hacia los cuidadores, ya que muchos de ellos refieren el impacto que ha tenido en su vida diaria y el cómo afecta el sobrellevar la noticia debido a que son deficientes las herramientas con las que cuentan para afrontar y dar curso a la situación en la que se encuentran respecto a la condición del niño/a.
- La importancia de muchas de las necesidades de los cuidadores de niños con riesgo de alteración del desarrollo en ocasiones es desconocida por los profesionales del Centro Xilotl, por lo cual se recomienda contar con un equipo multidisciplinario que se especialice en dar respuesta oportuna evaluando la salud mental de los mismos y de esta manera brindar la atención necesaria con el objetivo de trabajar de manera paralela con la diada asegurando el bienestar y abordaje de la unidad de cuidado.
- Las experiencias de los cuidadores menos atendidas son las relacionadas con el abordaje de contención emocional, el manejo diario tras dar seguimiento con el proceso de atención de acuerdo con la condición del niño/a.
- Es necesario que los profesionales de la salud que trabajan en este ámbito conozcan, valoren y sean sensibles ante las necesidades de los cuidadores, para brindar un cuidado integral oportuno al binomio y una respuesta eficaz.

Recomendaciones.

- Se recomienda repetir este tipo de investigación en diversos Centros de Desarrollo Infantil y de esta manera sentar las bases de un proyecto que brinde a los cuidadores que se encuentren bajo esta condición respecto al desarrollo de sus niñas y niños, las redes de apoyo, atención psicológica y acompañamiento terapéutico necesario para su abordaje de manera oportuna en cuanto a las necesidades referidas tras recibir el diagnóstico.
- Se recomienda aplicar cuestionarios para evaluar la salud mental de los cuidadores tras la segunda valoración del niño, ya que mediante estos resultados se puede obtener un acercamiento hacia el bienestar emocional, psicológico y social de la persona responsable del infante y de igual manera se garantiza su participación y compromiso a dar seguimiento y atención oportuna a la condición del desarrollo.
- Se recomienda aplicar un cuestionario de índice socioeconómico para focalizar a aquellos cuidadores que no cuenten con el recurso económico para cubrir sus necesidades básicas y por lo tanto les sea imposible acudir a los servicios de rehabilitación del niño/a.
- Se recomienda contar con profesionales de Psicología enfocados a prestar atención a los cuidadores que reciban un primer diagnóstico o la confirmación acerca de un retraso del desarrollo para brindar un cuidado integral al binomio mediante el acompañamiento de sus necesidades principales.
- Se recomienda que el profesional de Enfermería realice un pretest acerca de los conocimientos del desarrollo infantil que tienen los cuidadores, con base a ello realizar una intervención educativa de acuerdo con las categorías que resultaron a través de esta investigación, posterior a ello evaluar la eficacia de las mismas y de esta manera visibilizar la importancia de implementar Educación para la salud dentro de la comunidad.

Bibliografía.

- Aguilar V.C., Morocho R.M., Armijos C.M. & Peñaloza P.W., (2018). Discapacidad y familia: desgaste emocional. Acad. (Asunción) 5 (1)
<https://bit.ly/3urT6J1>**
- Alva M.P. M., Calixto M.J., Huerta M.P., Kahn C.I., Sánchez L.J. & Sánchez V. M.S. (2015). Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de 5 años. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública* 32 (3) 565-73**
- Alvarado G.A.M., López G.G.I., Martínez L.S. & Tello G.F.M., (2017). Abordaje Integral de los Trastornos del Neurodesarrollo *Revista Hospital Juárez de México* 84 (1) 19-25**
- Araujo C.A.C., Gelabert V.S. & Lourido P.B., (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Cienc. Saude Colet.*
<https://bit.ly/3ljHw8B>**
- Ávila M.B., Aguirre A.A., (2021) Aplicación de la fenomenología de Amedeo Giorgi como sustento metodológico. *Universidad de Guanajuato* (8) 1 *Revista de la Escuela de Enfermería.* 106-112**
- Azkoaga Trabajando con las familias de las personas con discapacidad.
Instituto Interamericano del Niño. Montevideo
<https://bit.ly/3nMnMkh>**
- Berríos L.R. (2020). Heidegger y la cuestión del cuerpo en ser y tiempo: buscando el lugar del cuerpo en la analítica existencial del Dasein. *Universidad de Santiago de Chile* (15)
<https://bit.ly/3yOws01>**
- Bravo D.L., García T.U., Hernández M. M. & Ruiz V.M., (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación educ. médica.* 2 (7) 162-167
<https://bit.ly/3yNvmBr>**
- Britto R.P., Lye J., Proulx K., Yousafzai A. K., Mathew G.S., Vaivada T.M., Escamilla P.R., Rao N., Fernald L., Macmillan H., Hanson M., Wachs D.T., Yao H., Yoshikawa H., Cerezo A., Leckman F.J. & Bhutta A.Z., (2017). Cuidado cariñoso y sensible: promover el desarrollo de la primera infancia. *Lancet*
<https://bit.ly/3PbFoBT>**

- Bordon M.A. & Rosa S.H., (2012). Programas para el cuidado y el desarrollo infantil temprano en los países del sistema de la integración Centroamericana (SICA). CEPAL**
<https://bit.ly/3OREzOZ>
- Cabrera R.A., Esperón T.M. & Thomas D.C., (2005). Funciones de enfermería en la atención primaria de salud. Revista Cubana de Medicina General Integral 21 (3)**
<https://bit.ly/3yNv4dW>
- Cámara M.S., Casado P. R., Osuna F. A. & Moral P.A.P., (2015). En torno al concepto de necesidad Índice de Enfermería 24 (4) 236-239**
<https://bit.ly/3uvGhNP>
- Canbulat, N., Demirgöz, M. & Çoplu, M. (2014). Emotional reactions of mothers diagnosed with down syndrome baby. *International Journal of Nursing Knowledge*. 1-7.**
<https://bit.ly/3NTR37g>
- Cárdenas E. & Osorio M.A. (2021). Respuestas de política pública y desafíos para garantizar el bienestar de la primera infancia en tiempos de COVID-19: un análisis comparado para América Latina.**
- Confederación Nacional de Pediatría de México (2014). Neuro desarrollo y Estimulación Temprana en Pediatría. Manual de Neurodesarrollo (CONAPEME).**
<https://bit.ly/3bT5ZFw>
- Córdoba R.A., RíosVelasco O.F., Keever V.A.M., Castellanos P.M., Márquez B. G., Villagrán A.D., Cuevas O'Shea G. & Hernández M.O., (2014) Confiabilidad de la detección de problemas del desarrollo mediante el semáforo de la prueba de Evaluación del Desarrollo Infantil: ¿es diferente un resultado amarillo de un rojo? Boletín Médico del Hospital Infantil de México. 71 (5)**
<https://bit.ly/3ltdVh>
- Curiel A.C.A., Izazaga A.A.M. & Gómez G.C., (2018). Retraso del Neuro desarrollo, Desnutrición y Estimulación Oportuna en Niños Rurales Mexicanos Facultad de Psicología. UNAM (8) 3**
<https://bit.ly/3Pt150D>
- Dutra E. & Roeche V.M., (2014). Dasein, o entendimiento de Heidegger sobre**

el modo de ser humano. *Avances en Psicología Latinoamericana* 32 (1) pp. 105-113

<https://bit.ly/3nNPfSE>

Echeverri J.G.L. & García A.C.J., (2012). “Aportes del método fenomenológico a la investigación educativa”. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*. 2, (8) pp. 51-74. Manizales: Universidad de Caldas.

<https://bit.ly/3ORoJ6W>

Faura C.J., (2020). Consecuencias del cierre de escuelas por el COVID-19 en las desigualdades educativas *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social* 9 (3)

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2005). (GAT) Libro Blanco de la Atención Temprana. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Ferreira, M., Lima, A., Vandenberghe, L. & Celeno, C. (2015). Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. Brasil.

<https://bit.ly/3bZ3ZLN>

Figueiras C.A., Souza N.C.I., Ríos G. V. & Benguigui Y. (2011) Manual para la vigilancia del Desarrollo Infantil (0 a 6 años) en el contexto de AIEPI. OPS

<https://bit.ly/3P8xgIF>

Fort P. (2009). Los padres: educadores desde la primera infancia. Estados Unidos. (1) págs. 15-18

<https://bit.ly/3Per6QP>

García P.C. & Torres G.M.R., (2019). El papel del personal de Enfermería en la Educación Para la Salud 30 (3) págs. 271- 285

<https://bit.ly/3RkG7T2>

García L.M.J., (2017) La experiencia filosófica Prensa Ibérica Media

<https://bit.ly/3Pg5m7U>

Garduño G.A., Luna R.A., Silva O.P. & Velázquez T.E.L., (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. *Revista Psicología Científica*

<https://bit.ly/3RhrcsZ>

Giorgi A. (2009) El método fenomenológico descriptivo en psicología: un husserliano modificado. Pittsburgh, Pensilvania. Duqense University.

González M.F.M. (2020). Rezago social y letalidad en México en el contexto de la pandemia de enfermedad por Coronavirus (COVID-19): una aproximación

desde la perspectiva de la salud colectiva en los ámbitos nacional estatal y municipal

<https://bit.ly/3yvchTA>

González R.R., Jiménez B.R.E., Ortega V.J.M. & Villaseñor S.F., (2019). Modelo Promoción y Atención al Desarrollo Infantil en Tlalpan. Ciudad de México. págs. 11-18

Guillart M.L., (2015). Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. *Revista Cubana de Oftalmología* 28 (2)
<https://bit.ly/3yOys8r>

Guillen F.E.D., (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico Propós. represent. 7 (1) Lima
<https://bit.ly/3yOyBZx>

Hernández V.L., (2017). Prácticas de crianza en la primera infancia en los municipios de Riosucio y Manzanares 27 Colombia págs. 22-33
<https://bit.ly/3RkiwCc>

Herrera M.L. & Rivera S.M., (2007) Fundamentos Fenomenológicos para un cuidado comprensivo de Enfermería. Escuela de Enfermería Chile 15 158-163
<https://bit.ly/3c19RVb>

Instituto Nacional de Atención Integral a la Primera Infancia (2017). Identificación de Señales de Alerta en el Desarrollo Infantil. Guía. INAIPI
<https://inaipi.gob.do>

Jiménez C.M., Jiménez R.S. & Pérez R.M., (2015). El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger Enfermería Universitaria (12) 3
<https://bit.ly/3Pa8r8R>

Espinosa M. A.M. (2013). Ley de Atención Integral para el desarrollo de las niñas y los niños en primera infancia en el Distrito Federal. Distrito Federal.
<https://bit.ly/3Ayd60d>

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana [FEAPAT], (2005). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid
<https://bit.ly/3IjhlJH>

- Malaver B.A.L., Perdomo R.A. & Torres F.E.I., (2017). El cuidado de enfermería entre la dialéctica de la explicación y la comprensión. *Índex de Enfermeria* 26 (4)**
<https://bit.ly/3OSVrVI>
- Manzano A.S., (2016). Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad. Universitat Central de Catalunya**
<https://bit.ly/3lkxJPm>
- Matamoros A.M.A. & Martínez C.A., (2010). Neuropsicología infantil del desarrollo: detección e intervención de trastornos en la infancia. *Revista Iberoamericana de Psicología: ciencia y tecnología Psicología* 3 (2) 59-68**
<https://bit.ly/3nHQhjj>
- Molina C.J.F., (2018). Abraham Maslow. las necesidades humanas y su relación con los cuidadores profesionales Cultura de los Cuidados (Edición digital) 22 (52)**
[CultCuid_52-102-108.pdf](#)
- Moris G.C., Peñailillo M.S. P. & Sanhueza P.Z., (2017). La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas* 16 (1) Valparaíso**
<https://bit.ly/3nJyPLh>
- Organización Mundial de la Salud (2013). El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad**
<https://bit.ly/3bXAfil>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2021) Primera infancia: la vida de los niños y las niñas antes, durante y después de la pandemia UNESCO**
<https://bit.ly/3aoK2Og>
- Organización Panamericana de la Salud (2020) La OMS caracteriza a COVID-19 como una pandemia. OPS.**
<https://bit.ly/3P7IQ0r>
- Osorio M. A., Cárdenas E., (2021). Respuestas de política pública y desafíos para garantizar el bienestar de la primera infancia en tiempos de COVID-19: un análisis comparado para América Latina UNICEF**
<https://bit.ly/3RjTT8w>

- Pastrana A.E.P. (2020). Sembrando Salud en la niñez de Tlalpan. Ciudad de México. Alcaldesa de Tlalpan.
<https://bit.ly/3ahRACx>**
- Patetta (2021) Validez de Contenido de las Escalas Diagnósticas del Desarrollo Infantil. Universidad Autónoma Metropolitana. México.**
- Paz P.V.I., (2016) Evaluación de las estrategias del Programa de Intervención grupal centrado en el cuidado integral del niño. Universidad Autónoma Metropolitana. México.**
- Pérez S.C., González R.R., Ramírez C.A., Figueroa M., Cedillo S.A. & Izazola C.S., (2015). El desarrollo del niño hasta los 12 meses. Orientaciones al pediatra para su vigilancia con la familia- Acta pediátrica Mex 36 480-496**
- Rego F.J.F. (2017) Efectos de los factores de riesgo biológico perinatales en el neurodesarrollo de los prematuros. Universidad de Murcia
<https://bit.ly/3AwXBFQ>**
- Ribes S.S., Villagrasa C.A., (2020) Estrategias de afrontamiento del estrés en familias compuestas por niños con Trastorno del Neurodesarrollo *Revista de Atención Precoc*
<https://bit.ly/3Pcqw6o>**
- Sánchez, P.M., Mandujano, V.M., Rivera G.R., Soto, V.F. Martínez I., Figueroa O.M. & Muñoz-Ledo, R.P., (2008). El desarrollo integral del niño en el ciclo de vida y su cuidado. Revista de Ciencias Clínicas, 9 (2).**
- Secretaría de Salud. (2019). Lineamiento de Operación 2020 del Componente Desarrollo en la Infancia CENSIA.
<https://bit.ly/3lpXDBA>**
- Secretaría de Salud (2018). Guía de acompañamiento para el personal de salud que realiza actividades de vigilancia del desarrollo en la primera infancia.
<https://bit.ly/3bY40j6>**
- Souza JM. (2014). Desenvolvimiento infantil: análisis de concepto y revisión de dos conceptos de NANDA. Tesis de Licenciatura, Sao Paulo: Escuela de Enfermería de la Universidad de Sao Paulo.**
- Staroselsky T., (2015). Consideraciones en torno al concepto de experiencia en Walter Benjamin. X Jornadas de Investigación en Filosofía. Argentina.
<https://bit.ly/3nRZlIH>**

- Suárez T.M., (2018). Familia y trastorno del desarrollo un desafío de emociones y aprendizajes. *Revista Psicogente* 21 (40) 1-5
<https://bit.ly/3bXAXfv>
- Thomas D.C., (2018) El cuidado de enfermería con enfoque en la comunidad
Revista Cubana de Medicina Integral General 34 (1)
<https://bit.ly/3bUg0Cj>
- Tot- Terapia (2015) Atención Temprana. España.
<https://www.totterapia.com/post/atencion-temprana>
- Taormina J.R. & Gao H.J., (2013) Maslow y la jerarquía de la motivación: La medición de la satisfacción de las necesidades. *University Illinois* (126) 2
<https://bit.ly/3OT4HsF>
- UNICEF (2021) La reapertura y continuidad de los servicios de cuidado infantil y de aprendizaje temprano son una prioridad en la región
<https://uni.cf/3NQOK4T>
- UNICEF (2017) La primera infancia importa para cada niño ¿Por qué invertir en el desarrollo de la primera infancia?
<https://uni.cf/3uUdvH1>
- UNICEF (2017) La primera infancia importa para cada niño. Políticas, programas y asociaciones Capítulo 6
<https://uni.cf/3uUdvH1>

Anexo 1.

Consentimiento informado Universidad Nacional Autónoma de México. Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia.



DIRECCIÓN GENERAL DE
DESARROLLO SOCIAL
DIRECCIÓN DE SALUD
SUBDIRECCIÓN DE ATENCIÓN A LA SALUD
SUB DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDADES



Por medio del presente consentimiento informado yo _____ acepto libre y voluntariamente responder a la entrevista como parte de la investigación: "Experiencias y necesidades de los cuidadores de niñas y niños de 3 meses a 5 años con riesgo de alteraciones en el desarrollo, usuarias del Centro de Promoción y Atención al desarrollo infantil "Xilotl". La cual tiene el objetivo de conocer, comprender las experiencias, así como las necesidades principales que surgen en las personas cuidadoras tras recibir la noticia acerca del desarrollo. La presente entrevista consta de 19 preguntas semiestructuradas, todos los datos recabados serán confidenciales. Estarán bajo resguardo de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia y el Centro Xilotl, solo serán utilizados con fines académicos y de investigación, cuidando la identidad y datos personales míos y de mi niña o niño. Con el objetivo de comprender el discurso, se llevará a cabo la grabación exclusivamente de audio, mismo que no se compartirá en ningún medio solo se utilizará como respaldo de la entrevista. Como parte de este proyecto puedo solicitar durante el transcurso del estudio puedo solicitar información sobre los detalles y alcances que llegue a tener la presente investigación, con la Pasante de la Licenciatura de Enfermería Jocelyn Galindo Soto quien es responsable de llevar a cabo la misma. Lo antes mencionado se basa en la Ley General de Salud, Título Quinto "Investigación para la Salud", Capítulo único, artículo 100, fracción IV; así como del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, título segundo "De los aspectos éticos de la investigación en la que el ser humano protección de sus derechos y bienestar, artículos 14 fracción V, 20, 21 y 22 de dicho reglamento; y de conformidad con los principios éticos contenidos en la Declaración de Helsinki.

Nombre completo y firma de autorización
de la persona cuidadora/tutora

Nombre completo y firma de testigo

Aviso de Privacidad

La Dirección General de Desarrollo Social con domicilio en calle Moneda sin número, al interior del Parque Juana de Asbaje, colonia Centro de Tlalpan, Código Postal 14000, Alcaldía Tlalpan, Ciudad de México, es la unidad administrativa responsable del tratamiento de los datos personales que nos proporcione, los cuales serán protegidos en el Sistema de Datos Personales denominado acción social "Apoyo Emergente Para Mujeres Cuidadoras de Niñas Y Niños de 0 A 5 Años de Edad Ante la Emergencia Sanitaria por Covid-19" con fundamento en la Ley de Desarrollo Social para el Distrito Federal, artículos 32 y 36 (GODF 31/09/2011), la Ley de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados de la Ciudad de México, artículos 20 y 21, fracciones I, II, III, IV, V y VI, y la ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México, Artículos 21, 24 XXIII y 193. Los datos personales que se recaben serán utilizados con la finalidad de dar seguimiento a las personas beneficiarios o aspirantes a beneficiarios(as), con fines estadísticos, de sistematización, atención, canalización y análisis de la información.

Para los propósitos arriba indicados se podrán solicitarán los siguientes datos personales: nombre completo de las personas, sexo, escolaridad, antecedentes clínicos heredo-familiares, INE o comprobante de identidad, CURP, comprobante de estudios, cédula profesional, CV, comprobante de domicilio, edad, estado civil, firma, lugar de nacimiento, teléfono celular, teléfono particular, resultados de estudios, documentos de canalización, diagnósticos, fotos, hojas de referencia, derechohabencia, lugar de nacimiento, identidad étnica, identidad sexual, identidad de género, condiciones de vulnerabilidad. Usted podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición (derechos ARCO) de sus datos personales, así como la revocación del consentimiento directamente ante la Unidad de Transparencia de la Alcaldía Tlalpan, ubicada en la Calle Moneda Plaza de la Constitución núm. 1, Planta Baja, Colonia Centro de Tlalpan, C.P. 14000, Alcaldía Tlalpan, Ciudad de México, con número telefónico: 54 83 15 00 ext. 2240, 2243 y 2244, o bien, por medio del Sistema INFOMEX (www.infomexdf.org.mx).

Anexo 2

Guía de preguntas para la entrevista.

- Nombre de la persona que brinda la entrevista

- Edad

- Sexo

- Parentesco con la niña o niño

- Alcaldía y colonia de procedencia

- Proceso de atención en el que se encuentra la niña o niño (tamizaje, diagnóstico, intervención (tipo), estimulación, etc.)

- Asistencia a otras instituciones para la atención de la niña o niño

Recolección en el expediente:

- Tiempo que lleva en el Centro “Xilotl”.

- Corroborar el proceso de atención.

- Resultado de la valoración (tamizaje o diagnóstico) o impresión diagnóstica.

- En el caso de intervención o estimulación, el total de asistencias, resumen de como se ha visto a la diada en el área.

1. ¿Cuál fue el motivo por el cual se acercó a solicitar ayuda con un especialista para la atención de su hija (o)?
2. ¿Anteriormente y/o actualmente ha asistido a otra institución para recibir atención relacionada al desarrollo de su hijo?
- 3a. En caso afirmativo preguntar: ¿Cómo ha sido su experiencia en esa otra institución?
4. ¿Cuál fue el resultado y qué le dijeron respecto a cómo veían el desarrollo de su niña o niño?

5. ¿Cuál fue su experiencia respecto a la noticia de lo que estaba sucediendo acerca del desarrollo de su hija(o)?

6. ¿Cuáles considera que fueron los momentos más difíciles?

7. ¿Qué le ayudó a sobrellevar la noticia?

9. ¿Hay personas que le apoyen en el cuidado de su niña o niño?

¿Quién?

10. ¿Considera que esas personas favorecen el desarrollo de su hija(o)?

¿De qué manera?

11. A partir de la evaluación de su niña o niño ¿Cuál ha sido el impacto en su vida diaria?

12. Hasta este momento, ¿cuál ha sido su experiencia acerca de los servicios que ha recibido aquí en Centro Xilotl?

13. A partir de la evaluación de su niña o niño, ¿cuáles son las necesidades que ha identificado respecto a usted como persona cuidadora?

- Atención Psicológica. ()
- Afectiva. ()
- De sensibilización. ()
- Escucha activa. ()

14. ¿Qué servicios ha tenido anteriormente con relación al desarrollo de su niña o niño?

14a. ¿De qué manera le han funcionado?

14b. A partir de la noticia acerca del desarrollo de su hija(o), ¿se ha modificado algún aspecto de la dinámica, respecto a la práctica de crianza?

14c. Después de este proceso dentro del Centro Xilotl, ¿se ha modificado algún aspecto de la dinámica respecto a la práctica de crianza?

