



MÁSTER UNIVERSITARIO EN EDUCACIÓN ESPECIAL

Realidades vividas y sentidas en el proceso de incorporación experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en un centro especializado Asopormen

Presentado por:

LAURA CAROLINA ALARCÓN BLANCO

Dirigido por:

JENNY CAROLINA TOVAR PARRA

CURSO ACADÉMICO

2. Resumen Y Palabras Claves

Esta investigación, creada con el fin de conocer y comprender las realidades vividas y sentidas por los niños y niñas de entre 3 y 5 años diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante su proceso de adaptación al centro especializado Asopormen, es de corte cualitativo, se utilizó la metodología fenomenológica con el fin de analizar profundamente los aspectos más relevantes en los niños y niñas en los procesos de incorporación a la institución especializada; utilizando la técnica de historia de vida, se realizó una entrevista en profundidad dirigida y se utilizó la codificación abierta. En esta investigación se contó con la participación de tres familias, todas con un niño o niña con diagnóstico TEA y perteneciente a la institución Asopormen. Los hallazgos revelaron que la etapa inicial del entorno terapéutico de los niños y niñas con TEA es un desafío significativo que requiere tanto de la introducción paulatina terapéutica y la inclusión de las familias en las primeras sesiones, Además, se identificó la necesidad crítica de proporcionar a las familias información clara y soporte constante desde el inicio del diagnóstico y a lo largo del proceso de vinculación con la institución.

Palabras claves: Trastorno del Espectro Autista, Asopormen, proceso de incorporación, Familia.

3. Abstract Y Key Words

This research was conducted to explore and understand the realities experienced by children aged 3 to 5 diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) during their adaptation process to the specialized center Asopormen. It is a qualitative study that employed phenomenological methodology to deeply analyze the most relevant aspects of the children's integration into the specialized institution. Using the life history technique, a directed in-depth interview was conducted, and open coding was utilized. The study included the participation of three families, each with a child diagnosed with ASD and affiliated with the Asopormen institution. The findings revealed that the initial stage in the therapeutic environment for children with ASD poses a significant challenge, requiring both gradual therapeutic introduction and the inclusion of families in the early sessions. Additionally, it was identified that there is a critical need to provide families with clear information and ongoing support from the start of the diagnosis and throughout the process of bonding with the institution.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Asopormen, incorporation process, Family.

4. Índice

2. Resumen Y Palabras Claves	2
3. Abstract Y Key Words.....	3
4. Índice	4
5. Introducción / Justificación	6
5.1 Justificación De La Investigación	6
6. Marco Teórico.....	10
6.1 Origen Del Autismo	10
6.2 Edades Del Diagnostico Y Formas De Detección Del Autismo	12
6.3 Normativa Colombiana	13
6.4 El Autismo En Colombia	14
6.5 Asopormen Como Institución Especializada Y Los Programas Que Ofrece	17
Habilitación Y Rehabilitación Integral	18
6.5.2 Método Comportamental Aba- Análisis Conductual Aplicado (Método Aba)	19
7. Objetivo E Hipótesis.....	22
7.1 Objetivo General	22
7.2 Objetivos Específicos	22
8. Metodología.....	23
8.1 Diseño Metodológico Del Análisis De La Situación O El Diagnostico De Necesidades	23
8.2 Participantes	26
8.2.1 Criterios De Selección	27
8.3 Instrumento	27
8.4 Procedimiento Metodológico	36
8.5 Codificación	37
8.5.1 Caso I.....	37
8.5.2 Caso II.....	38
8.5.3 Caso III.....	38
8.6 Análisis E Interpretación	39
8.6.1 Categoría Familia Y Diagnostico Tea	40
8.6.3 Categoría Asopormen.....	43
8.6.4 Categoría Expectativas Futuras	46
8.6.5 Categoría Inclusión	46
9. Resultados.....	51
10. Discusión	53
11. Conclusiones	55
12. Limitación Del Estudio Y Futuras Líneas De Investigación	57

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

13. Referencias	59
Anexos	61
Anexo 1	61
<i>INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN: Entrevista a profundidad...</i>	61

5. Introducción / Justificación

5.1 Justificación De La Investigación

En el escenario actual, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha emergido como un tema de creciente importancia a nivel global y de manera significativa en Colombia. El trastorno del neurodesarrollo, caracterizado por desafíos en la comunicación, interacción social y patrones de comportamiento repetitivos, impacta significativamente a una parte considerable de la población infantil (Vanegas, 2023) a medida que la comprensión y abordaje del autismo han evolucionado en las últimas décadas, se ha destacado la relevancia crucial de la vinculación de niños y niñas diagnosticados con autismo a instituciones especializadas para mejorar la calidad de vida y desarrollo personal.

Colombia, en consonancia con una tendencia mundial, experimenta un aumento en la conciencia y diagnóstico del autismo. En este contexto, se subraya la esencialidad del apoyo temprano y adecuado para los niños y niñas afectados. Las instituciones especializadas, al ofrecer servicios diseñados específicamente para abordar las necesidades únicas de los niños con TEA, se erigen como actores clave en ese escenario. Sin embargo, el proceso de adaptación de los niños y niñas con autismo a esos nuevos entornos institucionales se presenta como un componente crítico que demanda un análisis detenido y una comprensión profunda.

El presente estudio se enmarca en la exploración detallada del TEA en el contexto colombiano, con un enfoque en vivencias de los niños y niñas en los procesos de vinculación a instituciones especializadas. Se pone especial atención al programa de inclusión que ofrece la institución Asopormen en Bucaramanga, Santander. A lo largo de la investigación, se conocerá y comprenderán las realidades vividas y sentidas de niños y niñas con edades entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y no escolarizados, cuando reciben apoyo de la institución Asopormen en Bucaramanga, Colombia. El análisis se centrará en identificar las variables clave que afectan positiva o negativamente el proceso de adaptación en este contexto específico.

Dentro de este marco, es imperativo abordar los desafíos persistentes en áreas cruciales, tales como la disponibilidad de servicios especializados, la capacitación del personal y la inversión en investigación y desarrollo en el campo del autismo. Asimismo, se reconocerá la delicadeza del proceso de adaptación de los niños y niñas con autismo, destacando la importancia de gestionar experta y sensatamente esta transición hacia nuevos entornos institucionales.

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

En síntesis, el estudio aspira a contribuir al entendimiento integral de las realidades procesos de adaptación de niños y niñas con TEA a partir del análisis del proyecto de la institución especializada Asopormen.

Este análisis se inserta en un contexto mundial donde la percepción del autismo ha evolucionado significativamente. En la actualidad, se entiende el autismo como un espectro diverso de habilidades y desafíos, donde cada niño con TEA presenta una combinación única de características (Pérez, 2010) Esta comprensión destaca la importancia de personalizar las estrategias de intervención y adaptación para abordar las necesidades específicas de cada individuo dentro del espectro autista.

La complejidad del autismo se refleja no solo en las variadas manifestaciones clínicas, sino también en su etiología multifactorial. Aunque los factores genéticos desempeñan un papel significativo, la influencia del entorno y otros elementos ambientales no puede pasarse por alto. El marco teórico, respaldado por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) de la American Psychiatric Association (Psiquiatría, 2013) ofrece una base sólida para la comprensión del autismo y su abordaje clínico.

En el contexto específico de Colombia, la conciencia y diagnóstico del autismo han experimentado un notable aumento, señalando la necesidad de una respuesta integral que abarque desde la detección temprana hasta la adaptación exitosa a entornos institucionales. Ahí es donde las instituciones especializadas, como Asopormen en Bucaramanga, entran en juego como agentes clave en el proceso de proporcionar apoyo necesario. A medida que se profundiza en los detalles de la adaptación de niños y niñas con edades entre 3 y 5 años, se pondrá énfasis en la identificación de variables específicas que influyen en el éxito del proceso. El análisis considerará no solo la eficacia de las estrategias pedagógicas y terapéuticas, sino también la importancia de un entorno comprensivo que fomente la inclusión y el desarrollo individualizado. El estudio también buscará abordar los desafíos aún presentes en el panorama colombiano, desde la disponibilidad de servicios especializados hasta la capacitación continua del personal y la inversión en investigación.

La delicadeza del proceso de adaptación será examinada desde diversas perspectivas, incorporando teorías del desarrollo cognitivo, aprendizaje social, ecológicas y modelos centrados en la familia.

Ahora, conocer las realidades vividas y sentidas de los niños con TEA, se espera contribuir al avance de prácticas más informadas y compasivas, con el propósito último de

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

mejorar la calidad de vida y desarrollo de estos individuos en el marco de un mundo que cada vez reconoce con mayor claridad la diversidad en el espectro del autismo. Generando conciencia sobre la esencialidad del apoyo temprano y adecuado para los niños y niñas afectados. Las instituciones especializadas desempeñan un papel fundamental al ofrecer servicios diseñados específicamente para abordar las necesidades únicas de los niños con TEA, consolidándose como actores clave en este escenario en constante evolución. No obstante, el proceso de adaptación de los niños y niñas con autismo a estos nuevos entornos institucionales se presenta como un componente crítico que exige un análisis detenido y una comprensión profunda.

Este análisis se orientará a identificar realidades claves que influyen positiva o negativamente en el proceso de adaptación en este contexto específico. Es imperativo abordar los desafíos persistentes en áreas cruciales como la disponibilidad de servicios especializados, la capacitación del personal y la inversión en investigación y desarrollo en el campo del autismo.

En el contexto específico de Colombia, la conciencia y el diagnóstico del autismo han experimentado un notable aumento, señalando la necesidad de una respuesta integral que abarque desde la detección temprana hasta la adaptación exitosa a entornos institucionales. Es aquí donde las instituciones especializadas, como Asopormen en Bucaramanga, emergen como actores fundamentales en el proceso de proporcionar el apoyo necesario.

Al profundizar en los detalles de la adaptación de niños y niñas con edades entre 3 y 5 años, se pondrá énfasis en la identificación de variables específicas que influyen en el éxito del proceso. Este análisis considerará no solo la eficacia de las estrategias pedagógicas y terapéuticas, sino también la importancia de un entorno comprensivo que fomente la inclusión y el desarrollo individualizado.

El estudio también buscará abordar los desafíos aún presentes en el panorama colombiano, desde la disponibilidad de servicios especializados hasta la capacitación continua del personal y la inversión en investigación. La delicadeza del proceso de adaptación será examinada desde diversas perspectivas, incorporando teorías del desarrollo cognitivo, aprendizaje social, ecológicas y modelos centrados en la familia.

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

Al hacerlo, se espera contribuir al avance de prácticas más informadas y compasivas, con el propósito último de mejorar la calidad de vida y desarrollo de estos individuos en un mundo que cada vez reconoce con mayor claridad la diversidad en el espectro del autismo. En este contexto de comprensión en constante evolución, este estudio se alinea con la transformación del autismo, pasando de ser percibido como un enigma a entenderse como un espectro diverso de habilidades y desafíos, cada uno merecedor de atención y comprensión personalizadas.

6. Marco Teórico

6.1 Origen Del Autismo

El termino Autismo fue creado por Bleuler, y tiene una etimología griega "autos" que significa "sí mismo" opuesto a "otro". El autismo está caracterizado según él por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegando a la constitución de un mundo, donde en 1911, se describió el autismo como un estado donde el individuo se encuentra en un entorno mental aislado, desconectado del mundo exterior, lo que conduce a una profunda dificultad o incluso a la incapacidad para interactuar con otros. Esta situación fue identificada como una lesión única y distintiva que afecta profundamente la forma en que la vida interior del sujeto se relaciona con su entorno externo (Lara, 2021)

No obstante, a lo largo del tiempo, la comprensión del autismo ha progresado notablemente. Eugen Bleuler, quien es reconocido por su trabajo con pacientes esquizofrénicos, aplicó inicialmente el término "autismo" a individuos que, a pesar de estar diagnosticados con esquizofrenia, exhibían patrones de comportamiento que no se alineaban con dicho diagnóstico (Madrid F. A., 2022-02, pág. 2). Con el paso de los años, numerosos psiquiatras han enriquecido el estudio del autismo. Por ejemplo, en 1925, la psiquiatra rusa Grunya Efimovna Sukhareva fue pionera en describir con detalle las características del autismo y sugirió tratamientos holísticos que prefiguraron los métodos empleados en el moderno DSM-5 (Madrid F. A., 2022-02, pág. 3)

Hans Asperger, en 1943, profundizó en la investigación del autismo, identificando rasgos en niños y niñas relacionados con dificultades en la interacción social, aunque mostraran habilidades cognitivas y verbales. Sus estudios dieron lugar al concepto de Psicopatía Autista, posteriormente recontextualizado como el Síndrome de Asperger (Madrid F. a., 2022-02)

En la actualidad, el autismo se cataloga como un trastorno del neurodesarrollo que afecta la comunicación, la interacción social y el comportamiento, con patrones de conducta repetitivos. El diagnóstico se basa en criterios específicos del DSM-5 de la American Psychiatric Asociación, requiriendo una evaluación integral con observación

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

clínica, entrevistas y pruebas estandarizadas (Psiquiatría, 2013).

La comprensión contemporánea del autismo también destaca la importancia de considerar la diversidad dentro del espectro. Se reconoce que cada individuo presenta una combinación única de habilidades y desafíos, subrayando la necesidad de personalizar los enfoques de intervención y adaptación (Pérez, 2010)

Según la Organización Mundial de la Salud (Salud, 2023) se estima que alrededor del mundo, aproximadamente uno de cada cien niños presenta un trastorno del espectro autista, aunque estas cifras pueden variar considerablemente entre estudios. Además, en algunos países de bajos y medianos ingresos, el grado de autismo aún se desconoce. Esta evolución en la comprensión del autismo demuestra la importancia de considerar no solo los aspectos clínicos, sino también los contextuales y culturales al abordar este trastorno. La interdisciplinariedad en la investigación, que abarque desde la psiquiatría hasta la sociología y la educación, puede contribuir a una comprensión más completa y a enfoques de intervención más efectivos. La variedad de perspectivas a lo largo del tiempo resalta la necesidad de adaptar continuamente nuestro entendimiento del autismo para brindar un apoyo más preciso y comprensivo a quienes lo experimentan y a sus familias.

La investigación continua en este campo es esencial para seguir desentrañando los misterios del autismo y desarrollar estrategias de intervención más efectivas. Se necesitan más estudios que exploren no solo los aspectos clínicos, sino también los factores ambientales, genéticos y sociales que contribuyen al desarrollo y manifestación del autismo. Además, es crucial abordar las disparidades en el acceso a la atención y los recursos para garantizar que todos los individuos en el espectro autista reciban el apoyo necesario.

En términos de intervención, es necesario seguir investigando y desarrollando enfoques terapéuticos que sean personalizados y efectivos para cada individuo. La comprensión del autismo como un espectro diverso resalta la importancia de adaptar las estrategias de intervención a las necesidades específicas de cada persona. La inclusión de la perspectiva de las personas en el espectro autista y sus familias en la investigación y el desarrollo de intervenciones es fundamental para garantizar que estas sean culturalmente sensibles y verdaderamente centradas en la persona.

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

En conclusión, la evolución en la comprensión del autismo, desde sus primeras descripciones hasta la conceptualización contemporánea como un espectro diverso, destaca la importancia de la investigación continua y la adaptabilidad en el abordaje de este trastorno. La interdisciplinariedad, la personalización de las intervenciones y la inclusión de las voces de las personas en el espectro son fundamentales para avanzar hacia prácticas más informadas y compasivas.

6.2 Edades Del Diagnostico Y Formas De Detección Del Autismo

El diagnóstico del TEA generalmente se puede realizar a cualquier edad, pero la recomendación es que se detecte en la infancia en los dos primeros años de vida y entre los síntomas más evidentes están relacionados con la dificultad para comunicarse mediante lenguaje verbal y no verbal, patrones de conducta que se repiten, problemas para interactuar y socializar con otras personas e intereses limitados. (Madrid F. a., 2022-02).

Es esencial comprender que el diagnóstico del TEA no es un proceso único y simple, sino que implica la evaluación de múltiples aspectos del desarrollo del individuo. En este sentido, a nivel internacional, existen diversos programas de apoyo destinados a abordar las necesidades específicas de las personas en el espectro autista. Un ejemplo destacado es el Programa de Desarrollo/Autismo ofrecido por el Nicklaus Children's Hospital, que proporciona atención integral para el autismo y otros trastornos cognitivos del desarrollo en niños de todas partes del mundo.

En los Estados Unidos, aproximadamente uno de cada seis niños de 3 a 17 años recibe un diagnóstico de algún trastorno del desarrollo, que puede incluir el autismo, trastorno por déficit de atención/hiperactividad y discapacidad intelectual (Hospital, 2023). Este dato subraya la importancia de programas especializados que aborden estas condiciones de manera integral y colaborativa.

El programa del Nicklaus Children's Hospital trabaja en conjunto con una variedad de profesionales de la salud, incluyendo médicos especializados, terapeutas conductuales, físicos, ocupacionales y del habla, así como con instituciones educativas, iniciativas de voluntariado y organizaciones de apoyo para padres, con el objetivo de

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

brindar asistencia integral a cada niño y niña (Hospital, 2023).

La detección temprana y el acceso a programas integrales de intervención son cruciales para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA. Además, la colaboración interdisciplinaria, como la ejemplificada por el programa de Nicklaus Children's, destaca la necesidad de abordar el autismo desde diversas perspectivas, integrando la experiencia de profesionales de distintas disciplinas para garantizar una atención completa y especializada.

La detección temprana y los programas de apoyo integral son elementos clave en el abordaje del Trastorno del Espectro Autista. La diversidad en las formas de presentación del autismo requiere enfoques personalizados y colaborativos, donde la intervención temprana y la colaboración entre profesionales desempeñan un papel fundamental en el desarrollo y bienestar de las personas en el espectro autista.

6.3 Normativa Colombiana

En el año 2015 el Ministerio de Salud y Protección Social de colombiana crea el "Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista" ha sido diseñado para guiar a los profesionales de la salud en la evaluación y confirmación del diagnóstico de personas con este trastorno. Este documento establece las directrices para implementar intervenciones que se fundamentan en el Análisis del Comportamiento Aplicado (ABA) para tratar a individuos diagnosticados con trastorno del espectro autista. Además, este protocolo sugiere cómo estructurar un enfoque de atención integral que incluya el desarrollo de tratamientos basados en ABA. Sin embargo, este protocolo no cubre el manejo de pacientes dentro de instalaciones hospitalarias (SOCIAL, 2015)

Es importante destacar que el sistema de salud colombiano está compuesto por un amplio sector de seguridad social financiado con recursos públicos y un decreciente sector privado, el núcleo del sistema está formado por el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). La membresía en este sistema es obligatoria y se realiza mediante las entidades promotoras de salud (EPS), ya sean públicas o privadas, que gestionan las contribuciones. A través de las instituciones prestadoras de servicios (IPS),

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

estas entidades proporcionan el Plan Obligatorio de Salud (POS) o el POS-S para aquellos inscritos en el régimen subsidiado (RS) (Guerrero, 2011) , no obstante Colombia garantiza el derecho a las salud pero no tiene programas específicos respaldados por el gobierno para atender las personas con la condición del TEA, es por ello que solo se basa o se apoyó en los convenios y articulaciones que tiene con las instituciones privadas.

En cuento a la normativa, la nación expresa que “Las personas con discapacidad mental que tienen derecho a los servicios de salud de manera gratuita, a menos que su patrimonio directo o derivado de la prestación alimentaria, le permita asumir tales gastos (Ley 1306 de 2009, artículo 12). también “Las personas con cualquier tipo de discapacidad, en relación con su rehabilitación funcional, cuando se haya establecido el procedimiento requerido, en concordancia con los artículos 65 y 66 de la Ley 1438 de 2011. Y Los niños, niñas y adolescentes de Sisbén 1 y 2, con discapacidades físicas, sensoriales y cognitivas, enfermedades catastróficas y ruinosas que sean certificadas por el médico tratante, respecto a los servicios y medicamentos de la parte especial y diferenciada del Plan de Beneficios (Ley 1438 de 2011, artículo 18).

6.4 El Autismo En Colombia

En el contexto colombiano, la realidad del Trastorno del Espectro Autista (TEA) se ve envuelta en la falta de cifras concretas debido a la ausencia de un censo oficial. No obstante, se estima que alrededor de 115,000 personas en el país viven con este trastorno. La Liga Colombiana de Autismo (LICA) ha desempeñado un papel crucial al realizar una encuesta, por solicitud del Ministerio de Salud y Protección Social, dirigida a padres con hijos diagnosticados con autismo. Esta encuesta arroja luz sobre la distribución geográfica del TEA en Colombia, indicando que el 40.7% de los casos identificados se concentran en Bogotá, el Distrito Capital.

Los resultados de la encuesta también revelan una preocupante disparidad social, donde el 41.3% de los casos se encuentran en el estrato 3 (clase media/baja) y el 24.3% en el estrato 2 (clase baja). En contraste, el estrato 4 (clase media) representa solo el 12%. Un dato relevante es que el 56% de las madres se percatan de la discapacidad de sus hijos entre 1 y 2 años de edad, subrayando la importancia de la detección temprana

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

(Bogotá, 2023).

En el ámbito de las instituciones especializadas, se destacan tres entidades privadas en Colombia: la Liga Colombiana de Autismo (LICA), la Fundación Avante, e ASOPORMEN. Estas instituciones, a pesar de operar en el sector privado, no solo atienden a familias con la capacidad económica para contribuir a tratamientos integrales, sino que también colaboran con el estado colombiano a través de convenios y articulaciones con el régimen subsidiado de salud.

La Liga Colombiana de Autismo (LICA) se erige como una organización nacional con un enfoque destacado en el acompañamiento a personas con autismo y sus familias. Su labor se extiende a la transferencia de conocimientos, la generación de conciencia sobre el TEA, y la consolidación de alianzas para garantizar los derechos de este colectivo (LICA, 2024).

La Fundación Avante, con más de 20 años de trayectoria, destaca por su impacto profundo en las familias colombianas, especialmente en Bogotá. Como parte de las Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) de salud en Colombia, la Fundación Avante se articula con el estado para respaldar y garantizar la atención a personas con TEA bajo el régimen subsidiado. Su misión principal es ofrecer servicios terapéuticos a nivel nacional, centrados en promover el desempeño funcional de la población con TEA y otros trastornos del desarrollo. Esto se logra mediante estrategias de diagnóstico, intervención, investigación, apoyo y capacitación, buscando la inclusión plena en la sociedad y mejorando la calidad de vida de las personas con estas condiciones y sus familias (Acosta, 2018).

En conjunto, estas instituciones privadas desempeñan un papel significativo al abordar las necesidades específicas de las personas con TEA en Colombia. La colaboración entre el sector privado y el gobierno refleja la importancia de un enfoque integral y colaborativo para enfrentar los desafíos asociados al autismo en el contexto colombiano. Continuando con el análisis de las instituciones especializadas en el ámbito del autismo en Colombia, otra entidad relevante es la Asociación de Padres de Personas con Autismo de Santander (ASOPORMEN). Esta institución, ubicada en Bucaramanga, Santander, desempeña un papel crucial en la atención y apoyo a personas con Trastorno

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

del Espectro Autista (TEA) en la región.

Asopormen se destaca por su enfoque centrado en la familia y la comunidad. A través de programas y servicios especializados, la institución busca no solo abordar las necesidades individuales de las personas con TEA, sino también brindar apoyo y orientación a las familias que enfrentan los desafíos asociados al diagnóstico de sus seres queridos. La colaboración estrecha con las familias es esencial para el éxito de la intervención y adaptación de los niños y niñas con autismo a nuevos entornos institucionales, como los que ofrece Asopormen

Uno de los aspectos distintivos de Asopormen es su compromiso con la investigación y desarrollo en el campo del autismo. La institución participa activamente en iniciativas que buscan mejorar la comprensión del TEA, así como en la implementación de nuevas estrategias y enfoques de intervención. Esta contribución a la investigación no solo beneficia a las personas atendidas por Asopormen, sino que también aporta al conocimiento general sobre el autismo en el contexto colombiano.

No obstante, el panorama en Colombia presenta desafíos persistentes en términos de acceso a servicios especializados y capacitación continua del personal. La demanda de servicios para el autismo supera la capacidad actual de las instituciones, lo que destaca la necesidad de una mayor inversión y recursos en este campo. La sensibilización y la educación pública también son áreas clave que requieren atención, ya que la comprensión del autismo en la sociedad contribuye significativamente a la inclusión y aceptación.

La atención al Trastorno del Espectro Autista en Colombia involucra a diversas instituciones especializadas, cada una desempeñando un papel único y valioso. La colaboración entre el sector privado y el gobierno, como se evidencia en las alianzas y convenios, es esencial para abordar los desafíos y garantizar un enfoque integral en la atención al autismo. Además, el compromiso continuo con la investigación y el desarrollo es fundamental para mejorar las prácticas y estrategias de intervención, contribuyendo así al bienestar y desarrollo de las personas con TEA en Colombia.

6.5 Asopormen Como Institución Especializada Y Los Programas Que Ofrece

ASOPORMEN, una entidad con un legado significativo, se erige como un pilar fundamental en Bucaramanga, Departamento de Santander, República de Colombia. Su historia se remonta al 12 de noviembre de 1965, cuando un grupo visionario de ciudadanos, plenamente conscientes de las necesidades y ajustes razonables requeridos por la población con discapacidad en Santander, decidieron crear esta organización. Desde entonces, ASOPORMEN ha evolucionado para convertirse en una entidad sin ánimo de lucro, comprometida con la prestación de servicios integrales en salud, educación, recreación y deporte.

En su esencia, Asopormen se posiciona como un agente activo en la mejora de la calidad de vida, así como en la garantía de los derechos tanto de personas con discapacidad como de aquellas sin ella. Su enfoque se centra en la habilitación, rehabilitación y protección integral, con el objetivo último de lograr la inclusión social con excelencia. La visión de Asopormen no se limita únicamente a la atención de personas con discapacidad; más bien, busca construir un entorno que fomente la participación activa y la convivencia respetuosa entre personas con y sin discapacidad (López., 2023).

Como institución del sector privado en el área de Santander, Asopormen desempeña un papel crucial como Institución Prestadora de Servicios (IPS). Su labor se extiende a la contribución en la calidad de vida de los santandereanos, abarcando tanto a aquellos que forman parte del régimen subsidiado como del contributivo. La amplitud de sus servicios especializados abarca la atención integral a personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Dentro de los enfoques terapéuticos utilizados por Asopormen, destaca el Método Comportamental ABA (Análisis Conductual Aplicado). Este método se presenta como una herramienta fundamental en la habilitación y rehabilitación integral de las personas con TEA. El ABA, al centrarse en la modificación de conductas mediante técnicas aplicadas de manera sistemática, ha demostrado ser eficaz en la mejora de habilidades sociales, comunicativas y conductuales en individuos con autismo.

Adicionalmente, Asopormen se distingue por su compromiso con la proyección

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

social, abogando por la inclusión sin distinción. Este principio refleja la convicción de que cada individuo, independientemente de sus diferencias, merece participar plenamente en la sociedad. La educación también ocupa un lugar destacado en la misión de Asopormen, manifestada a través del programa Educación para el Trabajo y Desarrollo Humano (ETDH). Este programa no solo busca impartir conocimientos prácticos sino también desarrollar habilidades que faciliten la inserción laboral y la autonomía personal.

En síntesis, Asopormen va más allá de ser una entidad de asistencia; es un motor de cambio y un defensor incansable de la inclusión y la igualdad en Santander. Su enfoque integral y sus diversos programas no solo abordan las necesidades de las personas con TEA, sino que también contribuyen a la construcción de una sociedad más inclusiva y consciente de la diversidad. La visión y acciones de ASOPORMEN sirven como un ejemplo inspirador de cómo una organización puede impactar positivamente en la vida de las personas y en la construcción de una comunidad más justa y equitativa.

Habilitación Y Rehabilitación Integral

La visión de la Institución especializada Asopormen va más allá de la simple prestación de servicios; su compromiso radica en la transformación integral de la realidad de individuos con discapacidades físicas o mentales. Para lograr este propósito, Asopormen ha desarrollado el Programa de Habilitación y Rehabilitación Integral, una iniciativa que busca ofrecer una alternativa viable para una nueva forma de vida, centrándose en la rehabilitación completa de aquellos diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA).

Dentro de este programa, se destaca la importancia asignada a la incorporación activa de las familias y comunidades de los niños y niñas con diagnóstico autista. Este enfoque reconoce que la participación de la comunidad y la sensibilización de las familias son elementos fundamentales para cambiar percepciones hacia las personas con discapacidad. La misión es reducir la discriminación y los estereotipos, promoviendo los derechos y la igualdad de oportunidades en el seno de las comunidades. En palabras de López (2023), " Mediante la capacitación que Asopormen ofrece a profesionales, familias, empresas y voluntarios, se pretende fomentar la conciencia sobre la importancia de implementar modificaciones en las políticas públicas relacionadas con la salud, la educación, el urbanismo y el soporte, todo esto con el objetivo de enriquecer el

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

entendimiento general.".

Asopormen no solo se destaca por su compromiso social, sino también por la credibilidad en sus tratamientos y el desarrollo de programas y proyectos innovadores que han ganado reconocimiento tanto a nivel nacional como internacional. Su servicio de Educación para el Trabajo y Desarrollo Humano, la especialización en Neurodesarrollo, y el Programa de Autismo bajo la consultoría de Abatec en Boston son ejemplos de la excelencia que la institución busca alcanzar en sus intervenciones. Estos programas no solo buscan abordar las necesidades específicas de las personas con TEA, sino que también pretenden influir en las políticas y estructuras existentes en áreas clave como salud, educación y urbanismo.

La apuesta de Asopormen por la Educación Inclusiva y Protección es una manifestación clara de su compromiso con la construcción de una sociedad más equitativa y accesible. Los subprogramas derivados de esta iniciativa contribuyen no solo al bienestar de las personas con discapacidad y sus familias, sino que también suman de manera significativa a la funcionalidad general de las comunidades. En este sentido, Asopormen se consolida como una institución diferenciadora, con valores creativos que van más allá de la atención clínica, contribuyendo al desarrollo sostenible y la inclusión de las personas con TEA y sus familias (ASOPORMEN, 2023).

6.5.2 Método Comportamental Aba- Análisis Conductual Aplicado (Método Aba)

Asopormen se distingue por su compromiso en proporcionar recursos y conocimientos no solo a los niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) sino también a sus padres y madres. Una de las metodologías clave que promueve la institución es el Método ABA, o Análisis Conductual Aplicado, definido por (ASOPORMEN, 2023) como "la ciencia de la comprensión y de la mejoría del comportamiento" Este método se basa en técnicas y principios conductuales con el objetivo fundamental de lograr un cambio significativo y positivo en el comportamiento de los niños con TEA.

El Método ABA se centra en enseñar nuevas habilidades, fomentar la generalización de esas habilidades y reducir comportamientos no deseados mediante un

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

refuerzo sistemático. La institución reconoce que el aprendizaje y la aplicación del Método ABA no solo benefician al niño con TEA, sino que también empoderan a los padres para enfrentar, reducir y manejar las conductas alteradas. Este enfoque integral tiene como premisa dotar a los padres y madres de herramientas para aplicar nuevas habilidades en diversos contextos, promoviendo la autonomía y adaptación del niño con TEA.

Asopormen destaca la importancia de que los padres comprendan a fondo el Método ABA y el Trastorno del Espectro Autista. Esto implica no solo identificar y definir las conductas que se desean modificar, sino también reconocer la influencia del ambiente en el comportamiento de las personas. Además, se subraya la necesidad de modificar dicho entorno para generar un mayor entendimiento, controlar variables relevantes y desarrollar habilidades que faciliten el manejo adecuado de las conductas.

Asopormen no solo se enfoca en la intervención directa con los niños con TEA, sino que también empodera a las familias al proporcionarles herramientas prácticas y teóricas, especialmente a través del Método ABA, para fomentar el desarrollo y la adaptación positiva en el día a día de los niños con TEA.

Asopormen, como entidad dedicada al apoyo integral de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), se esfuerza por brindar a los padres y madres herramientas prácticas y teóricas que les permitan comprender y abordar de manera efectiva las necesidades de sus hijos con TEA. La implementación del Método ABA (Análisis Conductual Aplicado) se presenta como una piedra angular en esta misión, ofreciendo un enfoque sistemático y científico para la mejora del comportamiento.

Este método, respaldado por (ASOPORMEN, 2023) se convierte en una guía fundamental para los padres, ya que no solo se centra en la modificación de conductas no deseadas, sino que también busca enseñar nuevas habilidades a los niños con TEA. La premisa esencial del ABA es la creación de un ambiente propicio para el aprendizaje, donde se refuerzan positivamente las conductas deseables y se reducen aquellas que pueden presentar desafíos.

Asopormen enfatiza la necesidad de que los padres adquieran un conocimiento profundo sobre el Método ABA y el TEA. Esto no solo implica la comprensión de las

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

técnicas específicas utilizadas en el análisis conductual aplicado, sino también la capacidad de identificar las conductas que se desean modificar. Además, se destaca la importancia de adaptar el entorno en el que se desenvuelve el niño con TEA, reconociendo que las variables ambientales desempeñan un papel crucial en su comportamiento.

La institución busca no solo proporcionar información y capacitación sobre el Método ABA, sino también fomentar la participación activa de los padres en el proceso terapéutico. Asimismo se posiciona como un aliado para las familias, guiándolas hacia la comprensión y aplicación efectiva de estrategias basadas en evidencia científica para mejorar la calidad de vida de sus hijos con TEA.

Asimismo no solo se limita a implementar el Método ABA como un conjunto de técnicas, sino que lo integra como parte esencial de un enfoque holístico, capacitando a los padres para ser agentes activos en el desarrollo y bienestar de sus hijos con TEA.

7. Objetivo E Hipótesis

7.1 Objetivo General

Conocer y comprender las realidades vividas y sentidas por niños y niñas, con edades entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y no escolarizados en el centro especializado Asopormen, durante su proceso de incorporación, con el fin de identificar las necesidades específicas de apoyo y diseño de intervenciones efectivas para promover su desarrollo integral.

7.2 Objetivos Específicos

1. Analizar las características individuales y contextuales de niños y niñas con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y no escolarizados, con el fin de comprender las particularidades que influyen en su proceso de adaptación.
2. Explorar las estrategias y procesos implementados por la institución Asopormen, tal como son percibidos y experimentados por los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) al pertenecer a la institución especializada.
3. Proponer recomendaciones basadas en los hallazgos obtenidos, destinadas a mejorar y fortalecer no solo a las instituciones especializadas como Asopormen, sino al mejoramiento y optimización de los procesos de adaptación de niños y niñas con TEA.

8. Metodología

8.1 Diseño Metodológico Del Análisis De La Situación O El Diagnostico De Necesidades

La metodología propuesta es coherente para abordar el objetivo general de explorar a profundidad las realidades vividas y sentidas de los niños y niñas con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y no escolarizados en la institución especializada Asopormen en relación con el proceso de adaptación. A continuación, se exponen algunos aspectos a considerar:

- **Enfoque Cualitativo y Fenomenológico:** La elección de un enfoque cualitativo y fenomenológico es apropiada para este tipo de investigación, de acuerdo con Fuster Guillen, autora que expresa que la fenomenología se concibe no solo como una preparación para la actividad científica, sino como una metodología que permite una forma innovadora de acercamiento al conocimiento, ofreciendo sus mayores beneficios cuando se aplica a las ciencias humanas o sociales (Guillen, 2019) Este enfoque busca responder a cuestiones específicas como la manera de investigar la subjetividad y cómo manejar la generación de significado inherente a ella ya que se busca comprender las experiencias y perspectivas de los participantes desde su propio punto de vista.
- **Comprensión en profundidad:** La autora Carmen Gereá define la técnica de la comprensión en profundidad utilizada en la entrevista a profundidad, como un intercambio dialogado que se origina a través de preguntas frecuentemente exploratorias, diseñadas para obtener una comprensión más profunda de las experiencias individuales relacionadas con el uso y la interacción con un producto o experiencia, caracterizando así lo más distintivo de este tipo de entrevista es el análisis en tiempo real que realiza el investigador. Esto le permite pausar y examinar más detenidamente los detalles que emergen a medida que los participantes contestan las preguntas (Gereá, 2021). Este enfoque permite adentrarse en las experiencias subjetivas y perspectivas individuales de los niños y niñas con TEA, así como en las percepciones hacia los profesionales de Asopormen. Esto permite una comprensión más profunda y rica de las realidades

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

vividas y sentidas durante el proceso de incorporación.

- **Perspectiva desde el punto de vista del participante:** Al centrado en la experiencia subjetiva de los participantes, se permite que sus voces y puntos de vista guíen la investigación. Esto es crucial para comprender las necesidades, desafíos y éxitos percibidos por los niños y niñas con TEA, así como para comprender cómo perciben y experimentan las estrategias implementadas por Asopormen.
- **Contextualización de dato:** El enfoque cualitativo permite capturar la complejidad y la riqueza del contexto en el que se desarrolla el proceso de incorporación. Esto incluye factores individuales, familiares, sociales e institucionales que influyen en las experiencias de los participantes. La fenomenología, en particular, se centra en la descripción detallada y la interpretación de las experiencias tal como son vividas por los participantes, lo que contribuye a una comprensión más holística y contextualizada, de acuerdo con Paulina Salinas Meruane la contextualización de datos permite establecer las categorías abiertas, lo cual conlleva la creación de un método analítico que permite identificar los conceptos y explorar sus propiedades y dimensiones dentro de los datos. A continuación, se identificarán las subcategorías correspondientes. Tras documentar estos dos niveles de codificación, se definirá la categoría central, que representa un nivel superior de análisis (Meruane, 2020) proceso que permite organizar y entender mejor la información recogida facilitando una interpretación más profunda y coherente de los datos. Este método es fundamental para estructurar de manera sistemática la información y extraer conclusiones significativas.
- **Flexibilidad y adaptabilidad:** Los enfoques cualitativos y fenomenológicos son flexibles y permiten que surjan nuevos temas y perspectivas a medida que avanza la investigación. Esto es especialmente relevante en un contexto tan dinámico y diverso como el de los niños y niñas con TEA, donde las experiencias individuales pueden variar ampliamente

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

- **Método de Historia de Vida:** De acuerdo con María Teresa Meneses, el método y técnica de recolección de las historias de vida busca comprender la perspectiva de los individuos involucrados en procesos de cambio, otorgándoles voz a aquellos que frecuentemente no la tienen. Debido al impacto de la investigación cualitativa en las ciencias, es común observar elementos que se alejan de lo puramente institucional. Este enfoque humanista no solo proporciona la perspectiva del otro, sino que también les otorga voz y permite que se expresen (Jiménez, 2008) es por ello que método de historia de vida nos permite comprender en profundidad las experiencias pasadas, presentes y futuras de los niños y niñas con TEA en su proceso de adaptación en el centro Asopormen. Captura la complejidad de su realidad vivida y sentida, abordando aspectos como sus antecedentes familiares, experiencias previas y cómo han evolucionado en su relación con la institución y su proceso de adaptación.

El objetivo de analizar las características individuales y contextuales de los niños y niñas con TEA se ve potenciado por este método, ya que permite una exploración exhaustiva a lo largo del tiempo. Además, proporciona una visión holística de su proceso de adaptación, lo que contribuye a identificar necesidades específicas de apoyo y diseñar intervenciones efectivas.

- **Uso de Entrevistas a Profundidad:** Las entrevistas a profundidad nos permiten obtener una comprensión detallada de las experiencias, percepciones y emociones de los niños y niñas con TEA en relación con su proceso de incorporación en Asopormen. Estas entrevistas ofrecen un espacio para que los participantes expresen libremente sus pensamientos y sentimientos, proporcionando una perspectiva valiosa y rica en información.

Profundizando en la percepción de los participantes sobre las prácticas institucionales y cómo estas influyen en su proceso de adaptación, lo que contribuye a identificar áreas de mejora y diseñar intervenciones más efectivas.

- **Entrevista Dirigida y Guion Base:** La entrevista dirigida con un guion base proporciona una estructura para mantener el enfoque en los temas relevantes para la investigación, al tiempo que permite la flexibilidad para explorar nuevas ideas y perspectivas. Esto asegura la consistencia en la recopilación de datos, al tiempo

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

que permite adaptarse a las respuestas de los participantes y explorar aspectos emergentes.

La entrevista dirigida es fundamental para alcanzar el objetivo de proponer recomendaciones basadas en los hallazgos obtenidos. Permite enfocarse en identificar áreas específicas de mejora en las prácticas institucionales de Asopormen y en los procesos de adaptación de los niños y niñas con TEA. La flexibilidad en la entrevista facilita la identificación de recomendaciones pertinentes y la co-creación de soluciones efectivas junto con los participantes.

La metodología propuesta se presenta como adecuadamente alineada con los objetivos del estudio, lo cual es fundamental para asegurar la coherencia entre lo que se busca investigar y los métodos empleados para hacerlo. No obstante, es crucial subrayar la importancia del rol de entrevistador ya que se tuvo en cuenta la formación y competencia en la realización de entrevistas fenomenológicas y de historia de vida. Teniendo en cuenta que este tipo de entrevistas requieren no solo de habilidades técnicas, sino también de una profunda sensibilidad ética y empática para capturar la esencia de las experiencias personales de los participantes de manera respetuosa y significativa.

No obstante, El número de entrevistas necesarias en una investigación cualitativa puede variar y no existe un estándar fijo, ya que depende de varios factores, como la complejidad del tema, la diversidad de las experiencias de los participantes y la saturación de datos. La saturación de datos se refiere al punto en el que se han recopilado suficientes datos para comprender y explicar el fenómeno de interés, y la adición de más datos no aportaría información significativa adicional.

8.2 Participantes

En este estudio, la elección de una muestra reducida compuesta por tres familias participantes se fundamenta en la necesidad de optimizar los recursos disponibles y garantizar la profundidad en la exploración de las experiencias. La decisión de utilizar un muestreo intencional o por conveniencia se justifica por la capacidad de este enfoque para seleccionar específicamente a participantes que puedan proporcionar las

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

experiencias más relevantes y significativas para la investigación. Dado el alcance limitado y el tiempo disponible para la realización del Trabajo de Fin de Máster (TFM), es crucial seleccionar participantes que puedan ofrecer una perspectiva rica y variada sobre el tema en un período de tiempo razonable. Además, el muestreo intencional permite centrarse en reclutar a participantes que cumplan con criterios específicos de selección, como la diversidad de experiencias relacionadas con el fenómeno en cuestión, garantizando al mismo tiempo la profundidad en la exploración de sus vivencias. Esta estrategia asegura que, a pesar de la muestra reducida, se pueda obtener una comprensión exhaustiva y significativa de las experiencias de los participantes seleccionados, sin comprometer la calidad del análisis y los resultados del estudio.

8.2.1 Criterios De Selección

Los participantes fueron seleccionados siguiendo criterios específicos con el objetivo de focalizar la muestra y asegurar la pertinencia del estudio. Los criterios incluyen:

- **Edad del Niño o Niña:** Se ha establecido que las familias deben tener un niño o niña con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- **Vínculo con Asopormen:** Es requisito que el niño o niña diagnosticado esté vinculado a la institución especializada Asopormen. Esta elección busca centrar la investigación en un contexto específico y aprovechar la experiencia de las familias con una conexión institucional.
- **Residencia en Bucaramanga o Área Metropolitana:** Se ha establecido como criterio que la familia resida en Bucaramanga o su área metropolitana para mantener coherencia geográfica y facilitar la logística de la investigación.

8.3 Instrumento

La construcción del instrumento "Entrevista a Profundidad, TFM: Master en Educación Especial" se llevó a cabo mediante un enfoque arraigado en la investigación

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

cualitativa, brindando así una estructura robusta para explorar de manera exhaustiva las vivencias, puntos de vista y emociones de los participantes. Este procedimiento incluyó una revisión teórica de instrumentos preexistentes, los cuales fueron adaptados a las metas específicas del proyecto en desarrollo. A continuación, se presenta detalladamente el proceso paso a paso empleado para la creación de dicho instrumento.

- **Revisión teórica**

La revisión teórica desempeña un papel crucial en la construcción del instrumento, ya que establece las bases para la comprensión del fenómeno en estudio. Al adaptar instrumentos previos, se demuestra una cuidadosa consideración de las prácticas de investigación ya establecidas. Este enfoque contribuye a la robustez del instrumento al integrar elementos previamente validados y ajustarlos a las metas específicas del proyecto. La evaluación de la confiabilidad y validez de estos instrumentos seleccionados refleja un compromiso con la calidad de la investigación.

El primer paso para la construcción del instrumento de recolección de información fue la revisión exhaustiva teórica que se hizo de la literatura relacionada con el tema a investigar, entre ellos se encuentra (Denzin, 2015) Métodos de recolección y análisis de datos, en dicho Manual se describe que:

La entrevista es una conversación: el arte de hacer preguntas y de escuchar. No es una herramienta neutral, porque al menos dos personas crean la realidad de la situación de entrevista. En esta situación se dan respuestas. Por lo tanto, la entrevista produce comprensiones situadas que se sustentan en episodios específicos de interacción. Las características personales del entrevistador, como su raza, su clase, su grupo étnico y su género influyen en este método.

Convirtiendo de esa manera el instrumento de la entrevista como una herramienta de puente para el cambio social, y una forma de recolección amena para relatar historias de vida y cumplir con el objetivo propuesto para la presente investigación. Además, la construcción del instrumento para el proyecto no tuvo ninguna base en otros instrumentos que se tomó como el planteamiento de preguntas que fueron claves para la investigación.

- **Definición De Objetivos Y Preguntas De Investigación**

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

En segundo lugar, se definió claramente el objetivo de la investigación que es indagar de manera integral el proceso de adaptación experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en la institución especializada Asopormen. Tomando como base el objetivo de la investigación surge la necesidad de aclarar algunas preguntas, por ejemplo, en la categoría contexto familia se crea la inquietud ¿De qué manera el entorno familiar y social afecta el proceso de adaptación de niños y niñas con TEA no escolarizados? apuntando a investigar el rol que juegan los sistemas de apoyo existentes, como la familia y la comunidad, en facilitar o dificultar la adaptación de los niños a sus entornos.

También dentro la categoría de procesos de adaptación surge la pregunta ¿Cuáles son los principales desafíos que enfrentan los niños y niñas con TEA no escolarizados en su proceso de adaptación y cómo se pueden superar? Esta pregunta tiene como objetivo explorar si existen diferencias significativas en el proceso de adaptación basadas en el nivel de funcionamiento dentro del espectro autista, así como buscar e identificar los obstáculos específicos para la adaptación de estos niños y proponer soluciones o estrategias para superarlos.

El querer indagar sobre los procesos de adaptación hace que surja la pregunta ¿Cómo varía el proceso de adaptación entre niños y niñas con TEA no escolarizados en diferentes rangos de funcionamiento dentro del espectro? Estas preguntas sirvieron como punto de partida o inspiración para desarrollar la investigación abordando el proceso de adaptación de niños y niñas con TEA no escolarizados, considerando múltiples factores y perspectivas, al final se organizó las preguntas en categorías y temas que reflejaran los aspectos claves de la investigación, asegurándose de que las temáticas fueran coherentes con la revisión teórica y los objetivos el proyecto.

- **Selección De Temáticas Y Categorías**

En el paso de selección de temáticas y categorías se hace una identificación de los apartados a trabar en el instrumento de recolección de información siendo este una entrevista a profundidad, no obstante, se nombrarán las categorías junto con cada una de la intención del porqué fueron agregadas al instrumento, asegurándose de que las

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

temáticas fueran coherentes con la revisión teórica y los objetivos del proyecto. A continuación, para el desarrollo de la estructura de la entrevista se plantearon ocho categorías nombradas como apartados y descritas a continuación:

El primero apartado llamado **Datos sociodemográficos del participante**, tiene como objetivo confirmar uno de los criterios de selección de los participantes, que es que las familias tengan un integrante, niño o niña con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), también que exista una vinculación con la institución especializada Asopormen y por último que la familia resida en Bucaramanga o su área metropolitana, con el fin de mantener la coherencia geográfica y facilitar la logística de la investigación.

El segundo apartado, **Contexto familiar** tiene como objetivo obtener una descripción de la estructura familiar para conocer el contexto en el que se desarrolla el niño o niña para lograr determinar el número de miembros familiares y los roles que desempeñan cada uno de ellos. No obstante, se indaga sobre la afectación que ha tenido el diagnóstico del TEA del niño o niña en las dinámicas familiares.

El tercer apartado llamado, **Primeras señales y diagnóstico** busca conocer cuales fueron esos indicios que llevaron a la familia a solicitar un diagnóstico médico o una evaluación psicológica para sus hijos, así mismo reconocer cuales han sido las experiencias y realidades vividas y sentidas por la familia al recibir un diagnóstico de TEA para sus hijos.

El cuarto apartado **procesos de adaptación**, busca explorar y comprender la experiencia inicial y el proceso de adaptación de las familias tras recibir un diagnóstico médico significativo para uno de sus miembros, enfocándose particularmente en los desafíos y emociones que emergen durante las primeras semanas y meses posteriores al diagnóstico. Las preguntas están diseñadas para profundizar en la narrativa personal y familiar, capturando detalles sobre cómo los individuos y sus familias enfrentan y navegan la complejidad de ajustarse a una nueva realidad. Se pretende identificar tanto los obstáculos específicos que el niño o la niña ha enfrentado en este período de adaptación, como las estrategias y recursos que la familia ha empleado para manejar estos desafíos. Esta categoría tiene la intención de proporcionar una comprensión holística de la

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

experiencia de adaptación, permitiendo visibilizar las necesidades y fortalezas de las familias en situaciones de vulnerabilidad y cambio significativo.

El quinto apartado, **apoyo profesional y comunitario**, se centra en explorar las dimensiones de apoyo externo y la integración comunitaria que han experimentado las familias tras un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). A través de las preguntas planteadas, se busca profundizar en la calidad y eficacia del soporte brindado por profesionales de la salud y de la educación especial, evaluando cómo estas interacciones han influido en el bienestar y desarrollo del niño o niña diagnosticado. Adicionalmente, se pretende explorar la naturaleza de las relaciones que las familias han forjado dentro de su comunidad y con otros padres que enfrentan retos similares, identificando oportunidades de apoyo mutuo, comprensión y solidaridad. Esta categoría apunta a comprender cómo las redes de apoyo formal e informal se articulan para facilitar la adaptación y la resiliencia de las familias, resaltando la importancia de la colaboración y el acompañamiento en el camino hacia la inclusión y el bienestar integral.

El en sexto apartado, **relación con ASOPORMEN** está diseñada para esta sección de la entrevista a profundidad tiene como objetivo principal comprender la trayectoria y experiencia de las familias al vincularse con Asopormen, una institución dedicada a brindar apoyo a personas con necesidades especiales. Las preguntas están dirigidas a elucidar el proceso inicial de contacto con la organización, buscando entender las vías a través de las cuales las familias llegaron a Asopormen, ya sea mediante servicios de la EPS, de manera particular, o a través de programas subsidiados, y evaluar la facilidad o dificultades encontradas en el acceso a sus servicios. Además, se pretende profundizar en la experiencia global de las familias con Asopormen, centrándose en el apoyo y los recursos proporcionados por la institución. Esta categoría busca captar no solo la logística y los desafíos de conectarse con la organización, sino también la calidad del acompañamiento recibido, permitiendo una evaluación integral de cómo Asopormen cumple su misión de asistir y empoderar a individuos y familias enfrentadas a situaciones de vulnerabilidad, El bienestar y progreso de sus beneficiarios. Al indagar cómo ha sido el acceso al servicio, ya sea gratuito, subsidiado por la EPS, o con apoyo del estado, y la calidad de la atención recibida, se busca obtener una visión integral de la capacidad de respuesta de Asopormen frente a las necesidades de su comunidad. Este análisis permitirá identificar fortalezas y áreas de mejora en la prestación de servicios, resaltando

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

la importancia de un sistema de apoyo accesible y efectivo para familias enfrentadas a desafíos significativos. La intención es, por tanto, comprender en profundidad cómo las políticas y prácticas de Asopormen facilitan o limitan el acceso a recursos cruciales, proporcionando insights valiosos para mejorar la colaboración entre familias, la institución, y los entes gubernamentales o privados involucrados en el cuidado y soporte de personas con necesidades especiales.

El séptimo, **estrategias de apoyo y éxito** La categoría enfocada en esta parte de la entrevista a profundidad tiene como propósito investigar y comprender las estrategias y enfoques que las familias consideran más efectivos en el apoyo y acompañamiento de sus hijos durante el proceso de adaptación a condiciones o situaciones nuevas, como puede ser un diagnóstico médico, cambios en el entorno educativo, o transiciones de vida significativas. Las preguntas están diseñadas para permitir que los entrevistados reflexionen y compartan las acciones concretas, metodologías o prácticas que han implementado para facilitar la adaptación y el desarrollo de sus hijos, buscando identificar aquellos enfoques que han resultado ser más beneficiosos. Además, se invita a los participantes a compartir logros significativos observados en sus hijos a lo largo de este proceso, proporcionando una ventana a los avances individuales y destacando momentos de éxito y superación. Este enfoque no solo reconoce la importancia de las estrategias de apoyo personalizadas y efectivas, sino que también celebra los logros de los niños, ofreciendo una perspectiva esperanzadora y positiva sobre el camino de adaptación y crecimiento.

El octavo y último, **expectativas futuras**, siendo una categoría en la entrevista a profundidad que está orientada hacia la proyección futura, enfocándose en las expectativas y aspiraciones que los padres tienen respecto al desarrollo y adaptación de sus hijos, especialmente en el contexto de un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Se busca entender la visión a largo plazo de los padres para con sus hijos, así como las maneras específicas en que esperan que Asopormen, como institución de apoyo, contribuya a la realización de estas expectativas. Las preguntas están diseñadas para captar las esperanzas y planes que los padres albergan para el futuro de sus hijos, indagando en cómo la institución puede seguir siendo un recurso valioso en su evolución y adaptación continuas. Además, se pretende explorar la participación de las familias en programas o actividades específicas que Asopormen ofrece, evaluando la efectividad de

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

estos servicios y cómo pueden ser mejorados o expandidos. Por último, se invita a los padres a compartir sus perspectivas sobre estrategias o recursos adicionales que consideran podrían enriquecer el apoyo brindado por Asopormen, fomentando una colaboración más estrecha entre la institución y las familias para potenciar el desarrollo integral de los niños y niñas con TEA. Este enfoque subraya la importancia de la retroalimentación y la participación activa de los padres en la creación de un entorno de apoyo adaptado a las necesidades individuales de sus hijos.

- **Criterios De Aplicación**

El instrumento ya mencionado como entrevista a profundidad está compuesto por un párrafo introductorio que contextualiza al participante sobre el proyecto de investigación; así mismo se expone el objetivo del proyecto “Indagar de manera integral el proceso de adaptación experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en la institución especializada Asopormen”.

Se solicita el consentimiento informado para la participación voluntaria del mismo. No obstante, se agrega un párrafo que expresa garantizar la confidencialidad y protección de datos del proyecto, teniendo en cuenta que toda la información recolectada durante este estudio será tratada con la más estricta confidencialidad. Cumpliendo con la ley de protección de datos vigente para asegurar la privacidad de los participantes. Los datos recopilados se utilizarán únicamente con fines de investigación y no se compartirán con terceros sin el consentimiento expreso de los participantes o sus representantes legales, también se agradece de antemano la colaboración y participación de los padres, representantes y, especialmente, de los niños y niñas involucrados en este proyecto, la contribución será fundamental para avanzar en el entendimiento y la mejora de la calidad de vida de aquellos con TEA no escolarizados en la institución Asopormen.

- **Secuencia Lógica De Preguntas**

La secuencia lógica de preguntas diseñadas para la entrevista a profundidad, centrada en el proceso de adaptación de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en la institución especializada Asopormen, fue específicamente

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

estructurada para que las preguntas faciliten la gradual exploración del tema, desde aspectos generales hasta detalles específicos, y que permitan tanto al entrevistador como al participante expresar libremente las experiencias y percepciones,

Es por ello que las primeras preguntas que componen el instrumento son de introducción y creación de un ambiente de confianza, agregando datos sociodemográficos y temas generales para verificar que se cumpla con los criterios de selección para la participación de las personas, como siguiente paso es establecer en la secuencia de las preguntas lo relacionado con el contexto familiar, para identificar la estructura de la familia y el contexto en el que se desarrolla el participante.

Ahora, ya teniendo claro que el participante cumple con los criterios de selección y conociendo el contexto familiar en el que se desarrolla, se generan preguntas que muestren cuales fueron las primeras señales y diagnóstico que se obtuvo del niño o niña con TEA con la intención de reconocer la realidad vivida y sentida de los participante, y siguiendo la secuencia se establecen preguntas de procesos de adaptación con el fin de identificar tanto los obstáculos específicos que el niño o la niña ha enfrentado en este período de adaptación como las estrategias y recursos que la familia ha empleado para manejar estos desafíos.

Cuando se ha explorado todos los temas sociofamiliares se introduce en el instrumento preguntas relacionadas con apoyo profesional y comunitario y la relación con la institución especializada de ASOPORMEN, incognitos que se centra en explorar las dimensiones de apoyo externo y la integración comunitaria de los participantes. Para finalizar se agrega a la secuencia de preguntas la categoría de estrategias de apoyo y éxito y expectativas futuras, preguntas diseñadas para permitir que los entrevistados reflexionen y compartan las acciones concretas, metodologías o prácticas que han implementado para facilitar la adaptación y el desarrollo de sus hijos, y también conocer las esperanzas y planes que los padres albergan para el futuro de sus hijos.

La secuencia de preguntas fue diseñada para construir una comprensión profunda y matizada del proceso de adaptación de niños con TEA y sus familias, respetando su experiencia y fomentando un espacio para que compartan abiertamente. Es crucial adaptar el lenguaje y el enfoque de las preguntas a cada entrevistado, considerando la

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

sensibilidad del tema y las experiencias individuales.

- **Prueba Piloto, Validación Y Confiabilidad.**

Para la investigación, se realizó una prueba piloto basada en un grupo de control, conformado por tres expertos en el tema, profesionales del centro especializado Asopormen. Un Psicólogo, una Neuróloga y un Terapeuta Ocupacional, con más de 10 años de experiencia en el centro y dispuestos a aportar a la investigación fueron quienes hicieron en dos sesiones, la revisión exhausta del instrumento a aplicar. La primera sesión fue un espacio de dos horas en donde cada uno de los profesionales aportó su conocimiento y le dio más coherencia a las secuencias de las preguntas. La segunda sesión fue un espacio de sugerencias y ajustes finales al instrumento, dando paso a realizar una prueba piloto con una primera familia que cumplía con los criterios de selección para participar en la investigación.

Durante la prueba piloto, se encontró que en el apartado - Proceso de adaptación, se debía agregar la pregunta 4.1 “Describa las primeras semanas/meses después del diagnóstico. ¿Cómo fue el proceso de adaptación para usted y su familia? Ya que era necesario indagar previamente sobre los cambios que se presentaron en el contexto familiar al momento de conocer el diagnóstico TEA en el niño o la niña, todo eso para poder dar paso a la pregunta que ya estaba formulada 4.2 “¿Qué desafíos específicos ha enfrentado su hijo/a durante esta etapa de adaptación? Que permitió identificar específicamente los desafíos enfrentados por los participantes.

Ahora, en el apartado – 6 Relación con la institución, la pregunta 6.1 requirió un ajuste en cuanto indagar ¿Como fue el proceso inicial para vincularse con la institución? Ya que inicialmente solo se preguntaba acerca de la forma de vinculación con la institución, si había sido por la EPS (Entidad Promotora de Salud) o por particular, mas no se indagaba sobre esas realidades vividas al momento de vincularse con la institución. No obstante, el objetivo de las sesiones con el grupo de control y la aplicación del instrumento a la primera familia fue lograr obtener una herramienta que se ajustara a las necesidades requeridas para el estudio generando la información con valides y confiabilidad para lograr cumplir con los objetivos establecidos.

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

A continuación, se agrega el formato final del instrumento de recolección de información utilizado en la investigación que está ubicado en la parte final del documento, lo encontrara identificado con el nombre Anexo1. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN: Entrevista a profundidad.

8.4 Procedimiento Metodológico

El proceso metodológico de la investigación consta de tres momentos:

Figura 1

Momentos metodológicos



Nota la figura muestra los tres momentos en que se llevará acabo el desarrollo metofológico de la investigacion.

El momento preparatorio se desarrolló en dos fases importantes, una reflexivo y otra de diseño, para la fase reflexiva se realizó un fortalecimiento y revisión teórica en cuanto a la identificación de los temas necesarios para el desarrollo de la investigación, para el momento de diseño se efectuó acercamiento a las plataformas virtuales que ofrece la institución especializada ASOPORMEN, indagando y recolectando información proporcionada de la institución. No obstante, en los resultados que arrojó la fase se realizó la formulación del proyecto de investigación, en donde se propuso Indagar de manera integral el proceso de adaptación experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en la institución especializada Asopormen.

Ahora, así mismo en la fase de ejecución, con el fin de indagar sobre el proceso de adaptación de los niños y niñas a dicha institución se recolecta la información requerida para la investigación, por medio de la herramienta entrevista a profundidad,

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

instrumento de recolección de información aplicado a tres familias participantes que cumplieran con los criterios de selección anteriormente nombrados. En la etapa final, se realizará la fase de evaluación, en donde se analizó la información recolectada para así generar información de los resultados para apartar al mejoramiento del proceso de adaptación de los niños y niñas con diagnóstico TEA que son atendidos por la institución especializada ASOPORMEN.

8.5 Codificación

En esta investigación se llevó a cabo la codificación abierta del instrumento entrevista a profundidad, aplicadas a tres familias con el objetivo de plasmar las realidades vividas y sentidas experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en la institución especializada Asopormen. Mediante las entrevistas e indagaciones se logró recopilar la información esperada para el cumplimiento del objetivo de la investigación.

Para comprender con mayor facilidad las categorías seleccionadas es preciso mencionar la historia de vida en el contexto del proceso de adaptación de los participantes en la investigación, a continuación, se hace una descripción breve de cada uno de ellos.

8.5.1 Caso I

Juan José, un niño colombiano de 5 años de edad, perteneciente a una familia nuclear compuesta por papá, mamá y dos hijos (Juan José) participante y su hermana, de 2 años de edad. Juan ha vivido durante los últimos tres años en el área metropolitana de Bucaramanga, en donde recibió su diagnóstico Médico llamado Autismo en la niñez F840.

Su papá es funcionario público y su mamá ama de casa, dedicada cien por ciento al cuidado de sus dos hijos. Juan recibe su diagnóstico a los tres años de edad, su mamá (Karen) expresa que comenzó a identificar comportamiento en el niño que no eran acordes con lo ordinario, a sus tres años de edad no hablaba ni lograba una comunicación asertiva con su familia ni con los demás niños de su edad, algunos familiares le recomendaban ir al médico, por ello decidió solicitar atención médica al niño por medio de su régimen de salud contributivo en la Entidad Promotora de Salud (EPS) correspondiente. La EPS es la entidad que se ha encargado de realizar todos los trámites de atención de Juan, así mismo con los

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

médicos especializados fueron quienes le dieron el diagnóstico al niño y además son los remitentes a la institución especializada ASOPORMEN.

Actualmente, Juan, asiste a diferentes terapias y atenciones por parte de la institución como las terapias ocupacionales, de manejo de conducta y cognitivo – conductual.

8.5.2 Caso II

Tiago, un niño colombiano de 5 años de edad, perteneciente a una familia nuclear compuesta por papá, mamá y dos hijos (Tiago) participante y su hermana, de 12 años de edad. Tiago ha vivido durante toda su vida en la ciudad de Bucaramanga, en donde recibió a sus tres años de edad el diagnóstico llamado Autismo en la niñez F840.

Su papá es conductor de carga, lo que implica que se mantenga en contantes viajes intermunicipales y esté bastante ausente en la casa, su mamá ama de casa, dedicada cien por ciento al cuidado de sus dos hijos y quien es la encargada directa de llevar a Tiago a todas las terapias que requiere. Su mamá (Carolina) expresa que el diagnóstico del TEA en Tiago fue bastante sorpresivo porque hasta sus tres años de edad aparentemente su desarrollo era tradicional, solo que después de esa edad comenzó a presentar experimentar diferentes comportamientos, por ello decidió solicitar atención medica al niño por medio de su régimen de salud subsidiado en la Entidad Promotora de Salud (EPS) correspondiente. La EPS es la entidad que se ha encargado de realizar todos los tramites de atención de Tiago, así mismo con los médicos especializados fueron quienes le dieron el diagnóstico al niño y además son los remitentes a la institución especializada ASOPORMEN.

Actualmente, Tiago, asiste a diferentes terapias y atenciones por parte de la institución como las terapias ocupacionales, de manejo de conducta y cognitivo – conductual.

8.5.3 Caso III

Camilo, un niño colombiano de 4 años de edad, perteneciente a una familia monoparental, compuesta por, mamá y dos hijos (Camilo) participante y su hermano, de 7

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

años de edad. Camilo ha vivido durante toda la vida en el área metropolitana de Bucaramanga, en donde recibió su diagnóstico Médico llamado Autismo en la niñez F840.

Familia con padre ausente y una madre que se dedica a las ventas informales, es ama de casa y también encargada del cuidado de sus dos hijos. Camilo recibe su diagnóstico a los dos años y medio de edad, su mamá (Valeri) expresa que comenzó a identificar comportamiento en el niño que no eran acordes con lo ordinario, a sus dos años no pronunciaba ninguna palabra, tampoco reaccionaba al llamarlo por su nombre y presentaba muchos movimientos repetitivos (Estereotipias) por ello decidió solicitar atención médica al niño por medio de su régimen de salud subsidiado en la Entidad Promotora de Salud (EPS) correspondiente. La EPS es la entidad que se ha encargado de realizar todos los trámites de atención de Camilo, así mismo con los médicos especializados fueron quienes le dieron el diagnóstico al niño y además son los remitentes a la institución especializada ASOPORMEN.

Actualmente, Camilo, asiste a diferentes terapias y atenciones por parte de la institución como las terapias ocupacionales, de manejo de conducta y cognitivo – conductual.

8.6 Análisis E Interpretación

Tras la recopilación de datos, por medio de una codificación abierta de la información obtenida a través de las entrevistas a profundidad, el proceso permitió la construcción de conceptos fundamentados especialmente en la información recogida de los participantes. A partir de este análisis detallado, se identificaron y establecieron cuatro categorías principales, las cuales emergieron de manera genuina los datos. Estas categorías reflejan los temas centrales y las dimensiones clave que caracterizan las realidades vividas y sentidas de los participantes en relación con el objeto de estudio. Este enfoque fenomenológico estructurado no solo facilitó una organización lógica de la información, sino que también proporcionó una base sólida para la interpretación y el análisis posterior de los datos, asegurando que las conclusiones del estudio estén firmemente arraigadas en las evidencias recogidas durante las entrevistas.

Las categorías son:

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

- **Categoría Familia y diagnostico TEA** que se divide en tres subcategorías: Tipología familiar, Diagnostico y adaptación de la familia
- **Categoría ASOPORMEN** que se divide en dos subcategorías: vinculación y Procesos de adaptación
- **Categoría Expectativas futuras**
- **Categoría Inclusión:** Accesibilidad, Inclusión Social y Económica

8.6.1 Categoría Familia Y Diagnostico Tea

Subcategoría Tipología Familiar:

En esta categoría se puede identificar que el acompañamiento familiar es fundamental en el desarrollo y proceso de los niños con diagnostico TEA: en el caso I y caso II, Juan y Thiago, pertenecen a familias de tipo nuclear, en donde sus familias cuentan con la presencia del padre y la madre y claramente tiene roles definidos en las dinámicas tanto del hogar como en el acompañamiento en los procesos del diagnóstico TEA de los niños.

En el caso de Juan su madre; Karen, expresa en la entrevista “El papá es funcionario público y transportador; yo, ama de casa dedicada cien por ciento a mis hijos” (01.3) en donde cuenta ser una mamá cien porcientos dedicados a sus hijos, destinando todo el tiempo a fortalecer y acompañar los procesos de Juan y su esposo asume el rol de proveedor económico.

Thiago, cuenta con una dinámica familiar similar, su madre expresa en la entrevista: “Thiago vive con el papá, el papá es el único que labora acá en la casa y maneja cargas, también tiene la hermana que hace grado octavo, tiene 13 años y conmigo que soy la mamá encargada cien por ciento de las terapias de Thiago. (02.2). también expresar la definición de los roles de cuidadora y proveedor.

Por otra parte, Camilo del caso III. Vive una dinámica familiar diferente, su madre expresa en la entrevista a profundidad lo siguiente: “Pues, Camilo vive conmigo que soy su mamá, y su hermano que tiene siete años, siempre hemos sido los tres solitos y soy la única responsable de ellos; entonces ha sido bastante difícil poder sostenerlos

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

económicamente y estar junto a Camilo para acompañarlo en las terapias y esas cosas” (03.2). Una familia de tipo monoparental, que a pesar de no contar con más apoyo familiar ha logrado ingresar y acompañar a Camilo en los procesos de terapias y acompañamiento a su condición de vida.

Subcategoría Diagnóstico y adaptación de la familia

Juan, del caso I; fue diagnosticado con TEA a los 3 años de edad, las primeras señales que tuvo la familia para el diagnóstico de Juan, fueron algunos familiares y situaciones como las expresa la madre de en la entrevista: “ Mi prima, ella tiene algunos conocimiento de este tema y pues fue un factor que nos dijo, esto no es normal, Juan no tiene contacto visual, no habla porque literal no hablaba, se frustraba muy fácil, organizaba sus juguetes linealmente; todo: colores, carros, animales, las estereotipas que era el aleteo muy constante, y la gritería que hasta el momento no se le quita” (01.10). Situaciones que direccionaron a la familia a buscar un concepto médico para entender la condición a la que se estaba enfrentado Juan, inicialmente la familia acude a especialistas por medio de su seguridad social así lo cuenta Karen, “Nosotros empezamos yendo al pediatra, el pediatra me mandó para el neurólogo. Y el neurólogo inicialmente le dio un diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo y trastorno del lenguaje expresivo (01.24) Finalmente y tras una seria larga de acompañamiento en el proceso de terapias de Juan recibe el diagnóstico, como lo dice la mamá : “A medida que iba avanzando lo de las terapias y ellas nos hacían un reporte y uno le llevaba ese reporte al médico, pues el medico iba cambiando de diagnóstico, entonces ya no era trastorno generalizado del desarrollo sino autismo en la niñez y poco a poco con los exámenes que mandaron el psicólogo, el test neuropsicológico” (01.25).

Del mismo modo, la familia del caso II, recibe el diagnóstico de Thiago, cuando él tenía 3 años de edad, los aspectos que los llevaron a buscar un diagnóstico médico están relacionados con el cambio de comportamiento de Thiago a partir de sus dos años, como lo expresa su madre: “Aparentemente él era un niño normal hasta los dos años, pero luego dejó de hablar y creímos que era por consentido (02.3), fueron comportamientos que hizo que la familia lo llevara al médico : “ si notábamos que tenía movimientos repetitivos, luego en el control de crecimiento y desarrollo me hicieron la anotación y lo remitieron.(02.04) después de asistir a las terapias y la realización del test

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

neuropsicológico, Thiago recibe el diagnóstico.

En el caso III, la familia de Camilo recibe el diagnóstico a la edad de dos años y medio del niño, algunos de los indicios que llevaron a la madre de Camilo fueron similares a los dos casos anteriores, tal como lo expresa en la entrevista a profundidad: “: Pues, es que a él no le gustaba mucho jugar con los otros niños, y cuando yo lo llamaba por el nombre tampoco volteaba y yo veía que los demás niños de su edad sí lo hacían, tampoco pronunciaba ninguna palabra,(03.5) situación que llevo a la mamá a buscar un diagnóstico médico o atención especializada para el niño : “ cuando él tenía como 2 años y medio o tres, el médico le dio el diagnóstico y a partir de ahí ha sido mucho esfuerzo, a veces me siento muy cansada porque es muy complicado. (03.4).

El segundo aspecto a describir en la categoría, es el proceso de adaptación que han tenido la familia y especialmente las realidades vividas y sentidas por los niños con diagnóstico TEA en los tres casos ya expuestos.

Ahora, se evidencia que en el caso I, la familia de Juan, experimentó cambios significativos después de recibir el diagnóstico, a pesar de que en la entrevista la madre expresa que: “pues yo ya me lo esperaba, porque en el momento en que mi prima nos decía tantas cosas, yo buscaba en internet todo lo que le acabé de decir anteriormente, todo me lanzaba a autismo (01.12), y que solo estaba esperando el diagnóstico formal. en el momento en que recibieron el diagnóstico y se interesaron por conocer más el funcionamiento de la condición de Juan, dice la mamá: “ Empezamos sobre todo con la paciencia porque era algo que en realidad uno no tiene, porque generalmente un niño hace un berrinche y uno de una vez va al regaño, al corregir fuertemente, entonces eso cambió de una manera pues” (01.15), y no obstante el acompañamiento a las crisis del niño y el comprender los comportamientos de él hizo que la familia entendiera más y se adaptara a Juan.

Si bien la dinámica familiar es un constante aprendizaje por todos los miembros de la familia; a la hora de enfrentarse con la sociedad también aparecen diferentes retos o barreras a superar. Tal como cuenta la madre en la entrevista: “o sea, todos estamos digamos en un ambiente de fiesta, rico y no falta que al niño le dé su crisis, le dé su emoción, sus estereotipos que son sus movimientos repetitivos, entonces de cierta

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

manera si afecta. (01.6) porque la familia y Juan se sienten rechazados o discriminados.

En cuanto al caso II, Thiago y su familia experimentaron cambios después de recibir el diagnóstico, partiendo de que su mamá dice en la entrevista : “ yo le soy sincera, yo ni sabía que era autismo, el doctor me dijo que él tenía autismo y me puse a llorar porque pensé que era malo y no sabía que era” (02.5) desde el conocer los conceptos del autismo y entender que no es una enfermedad sino una condición de vida hasta desarrollo dinámicas con familiares y amigos para la socialización de Thiago con sus seres queridos, para la madre de Thiago, la inclusión de su hijo ha sido más sencillo ella expresa : “ acá en la casa ya me lo han aceptado me le brindan mucho cariño y amor y ahora ya sé que es una condición de vida”. (02.6) como también en otros ambientes sociales ha podido desempeñarse más fácil: “pues Thiago gracias a dios la gente me lo ha aceptado y ya entiende y saben que tiene caprichos, físicamente a él no se le nota, pero la gente termina entendiéndolo y aceptándolo (02.8) lo que muestra que la realidad sentida por la familia de Thiago es mas de aceptación que en caso anterior.

Por último, en el caso III, camilo tiene una dinámica familiar que mejoró después del diagnóstico, ya que su madre entendió y realizó cambios de comportamientos para facilitar la comunicación con su hijo, tal como lo expresa en la entrevista: “yo creo que para Camilo fue muy bueno que yo supiera su diagnóstico, o sea, cuando yo comencé a entender que tenía él también fue más fácil para él, porque yo ya tenía más paciencia y no explotaba tanto” (03.6). No obstante, la disfuncionalidad familiar, la falta de recursos y tiempo han sido dificultades a partir del diagnóstico de Camilo, el deber por asistir a las terapias y procesos asignados, ha generado dificultades en la familia, ya que no cuentan con el apoyo del papá o de cualquier otro familiar y la madre es los cien porcientos cuidadora y proveedora económicamente de la familia.

8.6.3 Categoría Asopormen

Subcategoría Vinculación

Asopormen representa la institución especializada a la cual están vinculadas las tres familias participantes de la investigación. Durante las entrevistas realizadas, se exploró en profundidad ¿Cómo estas familias llegaron a ser parte de Asopormen? y se encontró que coincidieron las tres familias en su camino hacia la institución por una razón común: después de que sus hijos recibieron un diagnóstico de Trastorno del Espectro

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

Autista (TEA) por parte de la Entidad Promotora de Salud (EPS), fueron remitidas o dirigidas a esta institución especializada, así se evidencia en el caso I cuando la mamá de Juan, expresa “Por la EPS. Las terapias se las envió la pediatra, porque yo le decía que el niño no hablaba, era la hora y no me decía ni mamá, entonces ella fue la que nos envió a Asopormen” (01.27) por otra parte la mamá del caso II también expresa lo siguiente “llegue a Asopormen por medio de la EPS y la pediatra le dio el diagnostico, recibe terapias de terapia ocupacional, fonoaudiológica, sensorial y conductual - terapia ABA son extramurales. (02.9) al igual que en el caso III cuando expresan “Si, desde la EPS me enviaron a Asopormen, es que el pediatra dijo que el necesitaba unas terapias y entonces me enviaron allá” (03.14).

Es evidente que la vinculación a dicha entidad está determinada por ya tener un diagnóstico (TEA) y ser remitido por parte de la EPS. No obstante, se entiende que la ciudad de Bucaramanga no cuenta con un gran número de entidades que prestan el mismo Servicio o que estén preparadas para atender o prestar servicios requeridos a los niños y niñas o a las familias en general que tengan un miembro con diagnóstico TEA.

Subcategoría Procesos de adaptación

El proceso de adaptación de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) a la institución Asopormen revela una experiencia variada y profundamente emotiva, tanto para los niños como para las familias. A través de los comentarios de las familias involucradas, se puede vislumbrar la complejidad de este periodo de ajuste y la diversidad de reacciones que los niños pueden tener al enfrentarse a nuevas rutinas y entornos sin la presencia directa de sus seres queridos o las mamás en estos casos específicos

Una madre compartió en el caso I: "La primer vez fue muy sencillo, era como la valoración de preguntas fue sobre el niño, entonces eso fue sencillo, el problema fue que en la segunda, tercera, cuarta y quinta terapias que se empezó como ese proceso de independencia de Juan, porque claro él siempre entraba conmigo a un consultorio, pero cuando él experimentó este proceso fue súper difícil y entraba solo, no me veía, entraba solo al cuarto, no estaba acostumbrado, así como de un momento a otro, eso me pareció malo de Asopormen" (01.35). Dentro de la expresión anterior de la madre, se evidencia la inconformidad por la forma que la institución adentra o incorpora a los niños, como

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

también lo expresa: "No hacen un proceso más amigable, en general fue muy difícil para él, pero Juan, es un niño que logra adaptarse, y a la quinta terapia logró, porque antes lloraba toda la sesión, él ya estaba intentando hablar y decía muchas cosas, como chichi o que quería ir al baño para que lo sacaran, y al final logro adaptarse. Después ese niño entraba tranquilo sin llorar y entraba con su juguete favorito, pero se distraía en la terapia, luego empezamos el apego del juguete y comenzó a dejarlo afuera conmigo mientras entra a la terapia, ya sale feliz y contento. (01.36)

Otra familia enfrentó retos similares en el caso II: "la verdad fue muy difícil, digamos el entraba al consultorio y cerraban la puerta y gritaba y pues como yo desconocía del tema, como mamá me angustiaba mucho, pero ya después de un mes logró adaptarse" (02.10); La situación fue igualmente retadora para otra madre del caso III, quien describió: "Cuando él entró a las terapias fue muy complicado porque tenía que entrar solo al salón con la Doctora, bueno, los que hacen las terapias y a él no le gustaba estar solo; entonces lloraba mucho y para mí como mamá fue súper feo verlo llorar tanto, pero ya luego fue aprendiendo y logró entrar sin llorar" (03.10).

Las narrativas destacan un obstáculo inicial familiar: la transición hacia una mayor independencia dentro del entorno terapéutico, lo cual resultó ser un reto considerable para los niños con TEA, quienes suelen ser más sensibles a las modificaciones repentinas de su ambiente habitual o de su rutina diaria. A pesar de que esta fase inicial de adaptación comenzó de manera brusca y con emociones fuertes, con el transcurso del tiempo, los niños poco a poco se fueron acostumbrando a sus nuevas circunstancias. Este período de ajuste, inicialmente definido por la inquietud tanto de los niños como de sus familias, con el tiempo dio paso a un desarrollo de autonomía y seguridad en sí mismos por parte de los niños, lo que subraya la necesidad de ejercer paciencia, ofrecer apoyo y demostrar comprensión durante el proceso de incorporación a Asopormen.

Los relatos subrayan la importancia vital de desarrollar estrategias de transición más paulatinas que puedan suavizar el proceso de adaptación de los niños a entornos terapéuticos de autogestión, poniendo de relieve la importancia de una comunicación abierta y efectiva entre las instituciones y las familias. Esto es esencial para preparar de forma óptima tanto a los padres como a los niños para estos cambios, garantizando una transición más fluida y menos estresante para todos los involucrados

8.6.4 Categoría Expectativas Futuras

Las expectativas futuras de las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) involucradas en la investigación reflejan un anhelo compartido por la autonomía y la funcionalidad de los hijos. A través de las citas obtenidas en las entrevistas, es posible entender el profundo deseo de las madres por ver a sus hijos desarrollarse de manera independiente en diversas esferas de la vida. Una de las madres expresó en el caso I: "entonces me enfoqué más en que el niño empezara a adquirir funcionalidad, a adquirir independencia, a eso que uno siempre espera que un hijo a esa edad haga" (01.13). Esta declaración pone de relieve la importancia de la independencia funcional como un objetivo clave en el desarrollo de sus hijos.

Otra madre compartió la visión en el caso II enfatizando tanto la autonomía personal como la social: "no pues yo siempre mi mentalidad es que logre ser lo más independiente que pueda, a nivel personal y social" (02.16). Esta perspectiva resalta la esperanza de que los niños no solo logren valerse por sí mismos en las tareas cotidianas, sino que también se desenvuelvan exitosamente en interacciones sociales.

Finalmente, el deseo de comunicación y normalidad se hace eco en las palabras de otra madre: "Quiero que sea independiente, que logre hablar y comunicarse solito, que pueda tener una vida normal" (03.20). Este comentario subraya la aspiración de que los niños con TEA alcancen la capacidad de comunicarse efectivamente, un pilar esencial para su integración y participación en la sociedad.

Las citas enmarcan las expectativas de esperanzas de las madres hacia el futuro de sus hijos, destacando un enfoque unánime en la independencia, la funcionalidad y la habilidad comunicativa, dichas objetivo no solo reflejan los deseos personales de las madres, sino que también subrayan las expectativas puestas en las intervenciones tempranas y especializadas por parte de la institución que pueden ayudar a los niños con TEA para así lograr una vida plena y satisfactoria.

8.6.5 Categoría Inclusión

Subcategoría Accesibilidad

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

En Colombia, el acceso al sistema de salud abarca tanto el régimen contributivo como el subsidiado, según se desprende de las experiencias compartidas por familias involucradas en este contexto se puede observar en las citas de las entrevistas que una de las madres explica en el caso I : "Exacto, nosotros estamos dentro del régimen contributivo, o sea nosotros aportamos mensualmente una cuota monetaria para poder disfrutar de los servicios de salud, Juan, es beneficiario del papá quien es la persona contribuyente" (01.28). Esta declaración resalta cómo, dentro del régimen contributivo, las familias que tienen la capacidad de aportar mensualmente al sistema aseguran la cobertura de salud para sus miembros, incluidos los niños con discapacidad, a través del trabajo formal de uno de los padres.

Por otra parte, la familia del caso II se encuentra en una situación similar: "Thiago es beneficiario del papá en la EPS, el papá es el que es cotizante, o sea cada mes paga la seguridad social por medio de la empresa" (02.13). Este comentario muestra la dependencia de los niños y niñas hacia sus padres cotizantes para acceder a los servicios de salud, demostrando las estructuras familiares en la contribución al sistema de salud.

Por último, está la familia del caso III, una realidad distinta se presenta en ellos que dependen del régimen subsidiado: "es que mi hijo es beneficiario, yo soy madre cabeza de hogar por medio del sistema subsidiado eso que dicen el Sisbén, entonces a él lo atienden por eso" (03.17). Aquí se evidencia cómo el sistema de salud también provee cobertura a aquellos en situaciones de vulnerabilidad económica, garantizando que los niños con discapacidad reciban atención médica necesaria a través del Sisbén, un sistema que identifica y clasifica a las familias según su situación socioeconómica para determinar su elegibilidad para recibir subsidios.

Estas experiencias reflejan la dualidad del sistema de salud colombiano, donde tanto el régimen contributivo como el subsidiado juegan roles fundamentales en la accesibilidad de los servicios de salud para niños con discapacidad. Mientras que las familias con capacidad de contribuir económicamente aseguran la atención a través del régimen contributivo, el Estado busca garantizar la cobertura de aquellos en mayor necesidad mediante el régimen subsidiado, evidenciando un esfuerzo por brindar un acceso equitativo a la salud para esta población vulnerable.

Subcategoría de Inclusión Social y Económica

La inclusión social es un concepto clave en la búsqueda de sociedades más justas y comprensivas, especialmente cuando nos enfocamos en la diversidad cognitiva y conductual, como es el caso de las personas dentro del espectro autista. A través de las narrativas personales de quienes viven la realidad día a día, se puede obtener valiosas perspectivas sobre cómo los entornos y actitudes pueden promover una mayor aceptación y comprensión.

Tomando, por ejemplo, las situaciones cotidianas como las reuniones sociales, que pueden ser un desafío para algunos niños con autismo. Los estímulos sensoriales intensos o los cambios en la rutina pueden llevar a reacciones emocionales intensas o a comportamientos de autoestimulación. En el caso I, la madre en la entrevista refleja la siguiente realidad al señalar: "todos estamos en un ambiente festivo, disfrutando, y de repente el niño puede empezar con sus crisis, mostrando emociones intensas o realizando movimientos repetitivos, lo cual de alguna manera sí impacta en el ambiente" (01.6). Lo anterior muestra cómo las experiencias vividas pueden diferir enormemente entre individuos, lo que subraya la importancia de cultivar una atmósfera de apoyo y flexibilidad en lo cotidiano y la generación necesaria de más empatía social.

La interacción social y la percepción pública también juegan un rol crucial. Como lo refleja la historia de, Juan, quien en busca de confort empezó a llamar a su madre en voz alta en un lugar público, es un ejemplo de ello descrito en la entrevista al decir: "De repente, Juan, empezó a llamar: ¡mamá, mamá, mamá! Como si me hubiese perdido, y alguien le hizo callar. Eso es frustrante, es difícil cuando alguien reacciona así sin entender la situación" (01.7). Este incidente ilustra la brecha de comprensión que a menudo existe entre las personas con autismo y la sociedad en general.

Por otro lado, hay narrativas que ofrece esperanza y vislumbran un camino hacia una inclusión efectiva. La madre del caso II comparte la experiencia positiva de su hijo Thiago, donde la comunidad lo ha llegado a aceptar y comprender: "Thiago ha sido bien recibido, gracias a Dios. La gente entiende sus particularidades, aunque no sean inmediatamente visibles, y han aprendido a aceptarlo" (02.8). Esta historia genera ánimo, demostrando que la sensibilización y la educación pueden construir puentes de

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

entendimiento y aceptación.

Reflexionando sobre las experiencias expuestas anteriormente se hace evidente que la inclusión de personas con autismo y otras diferencias neurodiversas no solo representa un desafío, sino también una oportunidad invaluable para enriquecer nuestra colectividad. Los testimonios mencionados enfatizan la necesidad crítica de fomentar entornos empáticos y bien informados. Al promover una cultura de aceptación y apoyo, no solo se asiste a aquellos en el espectro autista y las familias, sino que también se beneficia como sociedad, abrazando la rica diversidad de experiencias humanas que nos definen.

Ahora, La inclusión económica es una faceta crucial del bienestar social, especialmente cuando se trata de garantizar el acceso equitativo a servicios esenciales como la salud para todos los miembros de la sociedad, incluidas las personas con discapacidad. Las historias de las familias participantes de la investigación, que han navegado por el sistema de salud, ofrecen insights valiosos sobre los desafíos y las soluciones encontradas para asegurar el acceso sin incurrir en gastos prohibitivos.

El testimonio revelador proviene de la madre del caso I, quien inicialmente enfrentaba el pago regular de copagos para el proceso de acompañamiento terapéutico del hijo. Sin embargo, tras interactuar con otras familias en situaciones similares, descubrió una vía para aliviar la carga económica. Tal como lo expresa: "Al principio, sí, estábamos pagando, hasta que conversando con otras mamás en Asopormen, me enteré de la posibilidad de obtener una marcación por discapacidad en la EPS. Esto requería sacar un certificado de discapacidad en la secretaría correspondiente y presentarlo en la EPS, lo cual, una vez hecho, exime de cualquier copago por servicios de salud. Conseguí hacerlo y ahora no tengo que pagar" (01.32). Este caso subraya la importancia del conocimiento compartido y el apoyo comunitario en la navegación de sistemas complejos, también expresa la necesidad de hacer valer los derechos tanto de los niños y niñas como de las personas en condición de discapacidad y que, por algún motivo de interés no conocido, las entidades no son promotoras de mostrar o exponer los caminos más adecuados a los beneficiarios de la salud para que logran ejercer a cabalidad con todos los derechos que tienen.

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

Similarmente, el caso II, ilustra cómo la falta de información puede llevar a familias a incurrir en gastos innecesarios. Así lo cuenta en la entrevista la madre: "Inicialmente, por desconocimiento, estuve pagando un porcentaje de la terapia durante dos meses. Pero, tras conocer a través de otras madres la existencia de la marcación por discapacidad, pude acceder a este beneficio y desde entonces no he tenido que realizar ningún copago. La EPS, sin embargo, nunca me informó sobre esta opción" (02.12). Esta experiencia resalta la brecha de comunicación entre las instituciones de salud y los usuarios, así como la importancia de las redes de apoyo entre las familias que enfrentan retos similares.

Otro testimonio complementa la narrativa, mostrando un camino hacia la reducción de la carga económica en familias con miembros como se evidencia en el caso II. "Antes pagaba copagos, pero desde que conseguí la certificación de discapacidad, mi hijo recibe toda la atención de forma gratuita. Es decir, ya no pago nada" (03.18). Esta historia no solo confirma la existencia de mecanismos de apoyo, sino que también refuerza la necesidad de una mayor divulgación de la información por parte de las entidades prestadores del servicio de salud colombiano.

Las experiencias compartidas destacan un aspecto fundamental y es que la inclusión económica requiere de un esfuerzo conjunto entre las familias, las comunidades y las instituciones. Es imperativo mejorar la comunicación y la transparencia de los servicios disponibles, especialmente aquellos diseñados para apoyar a las personas con discapacidad y sus familias. Al hacerlo, se puede avanzar hacia una sociedad donde el acceso a servicios esenciales como la salud sea verdaderamente equitativo, eliminando barreras económicas que impidan este derecho fundamental.

9. Resultados

Los resultados de la investigación revelan la importancia del acompañamiento familiar y su impacto en el proceso de adaptación de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados. Se observa que la estructura y dinámica familiar desempeñan un papel crucial en el desarrollo de los niños con TEA, como se evidencia en los siguientes hallazgos:

La presencia de una estructura familiar nuclear, con roles bien definidos, facilita significativamente el proceso de acompañamiento y desarrollo de los niños con TEA. Por ejemplo, en el caso de Camilo, una familia monoparental, se evidencia la dificultad de la madre para sostener económicamente a la familia y acompañar simultáneamente al niño en sus terapias.

Los diagnósticos de TEA actúan como un catalizador para el cambio y la adaptación familiar. La detección temprana y el asesoramiento adecuado son fundamentales para manejar crisis y promover una mejor comprensión y aceptación del TEA.

En cuanto a la institución Asopormen, se destacan las siguientes observaciones sobre las estrategias y procesos implementados:

La vinculación de las familias a Asopormen se identifica como un paso crucial y común en el camino hacia el apoyo especializado después de recibir un diagnóstico formal de TEA por parte de la Entidad Promotora de Salud (EPS) en la ciudad de Bucaramanga.

La derivación por parte de la EPS se destaca como un mecanismo fundamental en la vinculación de estas familias a servicios especializados, reflejando una red de apoyo institucional tras el diagnóstico de TEA.

El proceso de adaptación de los niños a Asopormen es un periodo de transición emocionalmente intenso y desafiante tanto para los niños como para sus familias, incluyendo aspectos como la independencia en los niños y niñas, y la disminución de la dependencia.

Finalmente, se proponen recomendaciones basadas en los hallazgos obtenidos para

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

mejorar y fortalecer el apoyo ofrecido por Asopormen y otras instituciones similares, dirigidas a optimizar el proceso de adaptación de niños y niñas con TEA no escolarizados en la mencionada franja de edades:

Implementación de Programas de Orientación para Familias para incrementar la vinculación directa de las familias en los procesos de incorporación y adaptación de los niños y niñas con TEA.

Introducción de Transiciones Graduales en la Terapia, con sesiones iniciales más cortas y personalizadas, seguidas de un aumento progresivo en la duración y la independencia a medida que el niño se adapta al nuevo entorno.

Mejoramiento en la Comunicación Institucional, fortaleciendo las comunicaciones entre la institución y las familias, proporcionando actualizaciones regulares y retroalimentación sobre el progreso del niño.

Fomento de la Sensibilización Comunitaria mediante programas educativos en la comunidad para mejorar la comprensión y aceptación del TEA, incluyendo talleres en escuelas, empresas locales y eventos comunitarios.

10. Discusión

En el estudio, se destaca la importancia de considerar la diversidad dentro del espectro del autismo. Como señala (Pérez, 2010), cada persona con autismo presenta una combinación única de habilidades y dificultades, lo que subraya la necesidad de personalizar las estrategias de intervención. Esta personalización es crucial debido a la variabilidad en cómo los individuos responden a las intervenciones y se adaptan a nuevas situaciones.

Los hallazgos obtenidos de los tres participantes en la investigación ilustran claramente este punto. A pesar de compartir el diagnóstico de autismo, cada uno mostró diferentes formas de manejar las emociones durante las transiciones, como al separarse de sus padres al inicio de las sesiones de terapia. Este período fue particularmente estresante y se caracterizó por resistencia y angustia, evidenciando cómo los cambios en la rutina pueden afectar profundamente a los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Estos momentos de transición resaltan la sensibilidad de los niños con TEA a las alteraciones en su entorno, un rasgo común en este diagnóstico.

Además, la percepción del ambiente terapéutico por parte de los niños tiene un impacto significativo en su estado emocional y disposición para participar en la terapia. Esto refuerza la necesidad de adaptar el entorno terapéutico para que sea acogedor y predecible, minimizando así el estrés durante las transiciones y fomentando una mayor colaboración en el proceso terapéutico. Esta adaptación del entorno puede facilitar una mejor respuesta terapéutica y promover un desarrollo más efectivo.

Por otro lado, la investigación resalta la transformación del ambiente terapéutico en un espacio de seguridad y desarrollo para niños con TEA a medida que se adaptan a él. Aunque el comienzo puede ser desafiante y estresante, con una gestión adecuada durante las etapas iniciales de introducción y adaptación, este entorno tiene el potencial de convertirse en un lugar de apoyo y crecimiento, como sugiere el Hospital Nicklaus Children's (Hospital, 2023). La adaptación de los niños refleja una notable resiliencia y una capacidad de ajuste progresivo, fundamentales para su desarrollo. Este proceso resalta la complejidad y la multifacética realidad vivida por los niños con TEA, destacando la importancia de un enfoque holístico en las intervenciones terapéuticas y la necesidad de considerar cómo los niños experimentan y perciben su ambiente terapéutico, lo cual

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

puede influir significativamente en su estado emocional y disposición para participar en las terapias.

El programa de Habilitación y Rehabilitación Integral ofrecido por la institución Asopormen enfatiza la importancia de integrar activamente a las familias y las comunidades en el apoyo a niños y niñas con diagnóstico de autismo. Sin embargo, comentarios de las familias indican que, a pesar de los beneficios que Asopormen ha aportado al desarrollo de sus hijos, sienten que la institución no ha logrado incorporar de manera efectiva a las familias en los procesos terapéuticos ni en las capacitaciones. Esta discrepancia sugiere la necesidad de una revisión y ajuste en las prácticas de inclusión y participación familiar para asegurar que los objetivos de Asopormen se cumplan de manera integral.

11. Conclusiones

La investigación enfocada en conocer la realidad vivida y sentida de los niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados de 3 a 5 años, en los procesos de vinculación a Asopormen, ha proporcionado valiosas perspectivas sobre los procesos de vinculación y adaptación a un entorno terapéutico especializado. Basándose en entrevistas a profundidad con las familias, el estudio ha revelado importantes hallazgos y sugerido recomendaciones para mejorar las prácticas actuales.

Se concluye que:

- **Importancia del Acompañamiento Familiar y la Detección Temprana:**

Los hallazgos subrayan la relevancia del apoyo familiar desde el momento del diagnóstico de TEA. Una estructura familiar estable y roles definidos facilitan la adaptación de los niños, mientras que la detección temprana y el asesoramiento adecuado son fundamentales para abordar las necesidades del niño y promover una mejor comprensión y aceptación del trastorno en el entorno familiar.

- **Desafíos en el Proceso de Adaptación a Instituciones Especializadas:**

El estudio resalta los desafíos emocionales y de adaptación que enfrentan tanto los niños como sus familias al ingresar a instituciones especializadas como Asopormen. La transición a un nuevo entorno terapéutico puede ser intensa, destacando la importancia de estrategias de transición gradual y personalizada para facilitar este proceso.

- **Personalización de las Terapias y Entorno Terapéutico:**

Es crucial adaptar las terapias a las necesidades individuales de cada niño con TEA y crear un entorno terapéutico acogedor y predecible. Introducir sesiones terapéuticas gradualmente y considerar la presencia de los cuidadores en etapas iniciales pueden mejorar la respuesta del niño y promover su participación activa en el proceso terapéutico.

- **Fortalecimiento de la Comunicación Institucional y Soporte Familiar:**

Mejorar la comunicación entre las instituciones especializadas y las familias es fundamental. Proporcionar actualizaciones regulares y retroalimentación sobre el progreso del niño, así como incorporar a las familias en el plan de terapia, puede aumentar la confianza y la colaboración entre ambas partes, fortaleciendo así el apoyo ofrecido.

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

- **Capacitación Continua y Sensibilización Comunitaria:**

Los profesionales de instituciones especializadas como Asopormen deben recibir capacitación continua en técnicas específicas para manejar las necesidades de los niños con TEA. Además, la sensibilización comunitaria es crucial para mejorar la comprensión y aceptación del TEA, promoviendo así un entorno más inclusivo y solidario para los niños y sus familias.

- **Incorporación de Programas de Orientación para Familias:**

Implementar programas de orientación para familias puede incrementar su participación activa en los procesos terapéuticos y ofrecerles herramientas prácticas y apoyo emocional. Estos programas son esenciales para mejorar la comprensión de los padres sobre el TEA y para ayudarles a enfrentar los desafíos asociados con el trastorno.

- **Enfoque Holístico en las Intervenciones Terapéuticas:**

Se destaca la necesidad de un enfoque holístico en las intervenciones terapéuticas para niños con TEA, reconociendo la diversidad dentro del espectro y adaptando las estrategias de intervención a las necesidades individuales de cada niño. Este enfoque promueve una mayor efectividad en el desarrollo y la participación del niño en el proceso terapéutico.

- **Implicaciones para Políticas Públicas y Prácticas Institucionales:**

Es necesario que las políticas públicas aborden de manera específica las necesidades de los niños con TEA y promuevan la implementación de prácticas institucionales que garanticen un apoyo integral y una inclusión efectiva en la comunidad. Esto incluye el desarrollo de políticas que respalden la capacitación del personal, la sensibilización comunitaria y la creación de redes de apoyo para las familias.

12. Limitación Del Estudio Y Futuras Líneas De Investigación

Limitaciones Del Estudio

Restricciones Temporales:

El análisis del estudio se llevó a cabo en un período limitado, determinado por los plazos del Trabajo Final de Máster (TFM). Esta limitación temporal pudo haber restringido la profundidad y amplitud del análisis, así como la duración de la observación de las adaptaciones y comportamientos de los niños. Además, el tiempo limitado pudo haber dificultado la realización de ajustes en la metodología de investigación y la exploración exhaustiva de todas las variables relevantes.

Limitación en la Amplitud del Análisis:

La duración limitada del estudio pudo haber limitado la capacidad de explorar en profundidad todas las facetas de las experiencias de los niños con TEA en entornos especializados como Asopormen. Esto podría haber dejado aspectos importantes sin explorar o sin entender completamente.

Dificultad para Realizar Seguidimientos Prolongados:

La restricción de tiempo también pudo haber dificultado la realización de seguimientos a largo plazo para determinar la persistencia y la evolución de los efectos terapéuticos observados en los niños con TEA. Esto limita la capacidad de comprender completamente el impacto a largo plazo de las intervenciones terapéuticas.

Recomendaciones para Futuras Investigaciones:

Extensión del Período de Estudio:

Se recomienda que los estudios futuros cuenten con períodos más extensos que permitan una evaluación más completa y seguimientos a largo plazo de los niños con TEA en entornos especializados. Esto proporcionaría una comprensión más profunda de las experiencias a lo largo del tiempo y la evolución de los efectos terapéuticos.

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

Incremento en el Tamaño y la Diversidad de la Muestra:

Es esencial incluir a más familias y extender la investigación a diversas instituciones especializadas. Un tamaño de muestra más grande y diverso permitiría una comprensión más amplia y generalizable de las experiencias de los niños con TEA y sus familias en diferentes contextos terapéuticos.

Exploración de Variables Adicionales:

Los estudios futuros deberían explorar exhaustivamente todas las variables pertinentes, incluidas aquellas relacionadas con el entorno familiar, las características individuales de los niños y las estrategias terapéuticas utilizadas. Esto proporcionaría una comprensión más completa de los factores que influyen en el proceso de adaptación de los niños con TEA en entornos especializados.

13. Referencias

- Acosta, J. P. (2018). *Fundación Avante*. Obtenido de <https://www.fundavante.org/mision-vision-avante>
- ASOPORMEN. (2023). *ASOPORMEN*. Obtenido de <https://asopormen.org.co/asopormen-50-anos-haciendo-historia/>
- Bogotá, C. d. (2023). *GOV.CO*. Obtenido de <https://concejodebogota.gov.co/los-derechos-de-las-personas-con-autismo/cbogota/2018-04-02/085658.php#:~:text=Se%20estima%20que%20en%20Colombia,la%20calidad%20de%20las%20cifras.>
- Denzin, N. K. (septiembre de 2015). *Métodos de recolección y análisis de datos*. Obtenido de https://api.pageplace.de/preview/DT0400.9788418193569_A40043214/preview-9788418193569_A40043214.pdf
- Gerea, C. (27 de enero de 2021). *FREED*. Obtenido de <https://freed.tools/blogs/ux-cx/entrevistas-profundidad>
- Guerrero, R. (2011). *Sistema de salud de Colombia*. Mexico: Suplemento.
- Guillen, D. E. (ABRIL de 2019). *Dialnet*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6997992>
- Hospital, N. C. (2023). *Nicklaus Childrens Hospital*. Obtenido de <https://www.nicklauschildrens.org/programas/programa-de-trastornos-del-desarrollo-autismo>
- Interview-Revised), A.-R. (. (2003). *wpspublish*. Obtenido de <https://www.wpspublish.com/adi-r-autism-diagnostic-interviewrevised.html>
- Jiménez, M. T. (2008). *Dialnet*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7763112>
- Lara, J. G. (2021). *scielo*. Obtenido de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000300010
- LICA. (9 de Enero de 2024). *LICA*. Obtenido de <https://ligautismo.org/lica/#nuestra-historia>
- López., L. S. (2023). *ASOPORMEN*. Obtenido de <https://asopormen.org.co/>
- Madrid, F. a. (2022-02). *Autisma Madrid*. págs. 2,3.
- Madrid, F. A. (2022-02). *Autismo Madrid*. pág. 2. Obtenido de <https://autismomadrid.es/articulo-especializado/un-poco-de-historia-sobre-el-tea-parte-1/>
- Meruane, P. S. (2020). *Dialnet*. Obtenido de <file:///C:/Users/Dell/Desktop/Dialnet-LaEntrevistaEnProfundidad-4229106.pdf>
- Michael Rutter, M. F. (2003). *wpspublish*. Obtenido de <https://www.wpspublish.com/scq-social-communication-questionnaire.html>
- Pérez, M. d. (07 de 2010). *Mineduc*. Obtenido de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/201404031020530.ManualTrastornoEspectroAutista.pdf>
- Psiquiatría, A. A. (2013). *Guía de consulta de los criterios Diagnosticos del DSM-5*. Chicago: American Psychiatric Publishing.
- Salud, O. M. (29 de marzo de 2023). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Selltiz, C. (1980). *Tendimag*. Obtenido de <https://tendimag.files.wordpress.com/2020/03/selltiz-claire-et-alii.-metodos-de-investigacion-en-las-relaciones-sociales.-capc3adtulo-3.-.pdf>
- SOCIAL, M. D. (2015). *Minsalud*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo>

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

-TEA-final.pdf

Vanegas, N. G. (21 de 09 de 2023). *Topdoctors*. Obtenido de

<https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/trastorno-del-neurodesarrollo#>

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

Anexos

Anexo 1

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN: Entrevista a profundidad.

 Universidad Europea	ENTREVISTA A PROFUNDIDAD TFM MASTER EN EDUCACIÓN ESPECIAL	ENTREVISTA # _____
	Realidades vividas y sentidas en el proceso de incorporación experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en un centro especializado Asopormen.	

FORMATO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Fecha: Día _____ Mes _____ Año _____

Instrumento de Recolección de Información

Nos complace presentar Trabajo de fin de master Realidades vividas y sentidas en el proceso de incorporación experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en un centro especializado Asopormen

El propósito principal de este proyecto es comprender a fondo el proceso de adaptación de los niños y niñas con TEA, explorando sus vivencias y desafíos durante esta etapa crucial de desarrollo. Buscamos obtener una comprensión detallada que permita mejorar las estrategias de apoyo y promover un entorno inclusivo y enriquecedor para su desarrollo.

Consentimiento informado:

Antes de proceder con la recolección de información, es de suma importancia destacar que previamente se facilitó a los participantes un consentimiento informado en donde se destaca que participación en este proyecto es voluntaria. Los padres o representantes legales de los niños y niñas serán debidamente informados sobre el propósito, los procedimientos y los posibles beneficios del estudio. Además, se solicitará su consentimiento informado antes de la inclusión de cualquier participante en la investigación.

Confidencialidad y Protección de Datos:

Garantizamos que toda la información recolectada durante este estudio será tratada con la más estricta confidencialidad. Cumpliremos con la ley de protección de datos vigente para asegurar la privacidad de los participantes. Los datos recopilados se utilizarán únicamente con fines de investigación y no se compartirán con terceros sin el consentimiento expreso de los participantes o sus representantes legales.

Agradecemos de antemano la colaboración y participación de los padres, representantes y, especialmente, de los niños y niñas involucrados en este proyecto. Su contribución será fundamental para avanzar en el entendimiento y la mejora de la calidad de vida de aquellos con TEA no escolarizados en la institución Asopormen.

Desea participar del proyecto: SI _____ NO _____

1. Datos Sociodemográficos Del Participante

1.1 Nombre del padre o la madre: _____

1.2 Edad: _____

1.2 Parentesco: _____

1.4 Estado civil: _____

1.5 Lugar de residencia: _____

1.6 Nombre del niño o niña con TEA: _____

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

1.7 Edad del niño o niña: _____

1.8 Diagnóstico médico: _____

2. Contexto Familiar

2.1 Describa brevemente la estructura familiar (número de miembros, roles principales)

2.2 . ¿Cómo ha afectado el diagnóstico de TEA en la dinámica familiar?

3. Primeras Señales Y Diagnóstico

3.1 ¿Cuáles fueron las primeras señales o indicios que llevaron a buscar una evaluación para su hijo/a?

3.2 ¿Cuéntenos sobre la experiencia de recibir el diagnóstico de TEA para su hijo/a.?

4. Proceso de Adaptación

4.1 Describa las primeras semanas/meses después del diagnóstico. ¿Cómo fue el proceso de adaptación para usted y su familia?

4.2 ¿Qué desafíos específicos ha enfrentado su hijo/a durante esta etapa de adaptación?

5. Apoyo Profesional y Comunitario

5.1 ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de profesionales de la salud o educación especial desde el diagnóstico?

5.2 ¿Cómo ha sido la interacción con la comunidad y otros padres de niños con TEA?

6. Relación con Asopormen:

6.1 ¿Como fue el proceso inicial para vincularte con Asopormen?, ¿fue por medio de la EPS, de forma particular o subsidiada? fue fácil el acceso?

6.2 ¿Cómo ha sido su experiencia con la institución Asopormen en términos de apoyo y recursos?

6.3 ¿ El acceso al servicio y atención por parte de la institución Asopormen es gratuita , subsidiada por la EPS o apoyo del estado?

7. Estrategias de Apoyo y Éxito:

7.1 ¿Qué estrategias o enfoques han encontrado más efectivos para apoyar a su hijo/a en el proceso de adaptación?

7.2 ¿Puede compartir algún logro significativo que haya observado en su hijo/a durante este tiempo?

8. Expectativas Futuras:

8.1 ¿Cuáles son sus expectativas para el futuro en cuanto al desarrollo y adaptación de su hijo/a?

8.2 ¿Cómo espera que Asopormen pueda continuar apoyándolos en el futuro? ¿Han participado en programas o actividades ofrecidas por Asopormen?

8.3 Desde su condición de padre o madre de un niño o niña con TEA, ¿qué estrategias o recursos de mejora considera que la institución puede aportar en los procesos que lleva a cabo con su hijo o hija?

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

Anexo 2

Caso I entrevista a profundidad.

Consentimiento informado:



Laura Alarcón Blanco
Master en Educación Especial

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

D./D^a. Karen Dayanna Peláez Blanco, de 25 años, con DNI 1098814071 y domicilio en Calle 15 #11-03 Manzana B casa 54 almenares de san Juan Girón. He recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos, beneficios y alternativas.

He quedado satisfecho/a con la información recibida, la he comprendido, se me han respondido todas mis dudas y comprendo que mi participación es voluntaria.

Presto mi consentimiento para el procedimiento propuesto y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee, con la única obligación de informar sobre mi decisión al médico responsable del estudio.

En Bucaramanga, a día 20 de febrero del 2024.

Laura Alarcón
22269667
Firma y N° de colegiado del investigador

Karen Peláez Blanco
1098814071
Firma y N° de DNI del participante

Realidades vividas y sentidas en el proceso de incorporación experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en un centro especializado Asopormen.

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

Anexo 3*Caso II entrevista a profundidad.*

Consentimiento informado:



Laura Alarcón Blanco
Master en Educación Especial

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

D./Dña. Carolina Hortua Ferrer, de 35 años, con DNI 1098664627 y domicilio CALLE 1 C # 23 A 28 norte de Bucaramanga He recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos, beneficios y alternativas.

He quedado satisfecho/a con la información recibida, la he comprendido, se me han respondido todas mis dudas y comprendo que mi participación es voluntaria.

Presto mi consentimiento para el procedimiento propuesto y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee, con la única obligación de informar sobre mi decisión al médico responsable del estudio.

En Bucaramanga, a día 20 de febrero del 2024.

Laura Alarcón
22269667
Firma y nº de colegiado del investigador

[Firma]
CC 1098664627 B/gd.
Firma y Nº de DNI del participante

REALIDADES VIVIDAS Y SENTIDAS DE NIÑOS Y NIÑAS TEA

Anexo 3

Caso III entrevista a profundidad.

Consentimiento informado:


Universidad Europea VALENCIA
 Laura Alarcón Blanco
 Master en Educación Especial

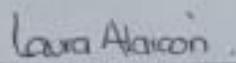
CONSENTIMIENTO INFORMADO:

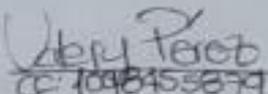
D./Dña. Valery Pérez Luna, de 32 años, con DNI 1098455879 y domicilio CALLE 2 E # 28 A 22 casa 1 barrio colorados norte de Bucaramanga He recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos, beneficios y alternativas.

He quedado satisfecho/a con la información recibida, la he comprendido, se me han respondido todas mis dudas y comprendo que mi participación es voluntaria.

Presto mi consentimiento para el procedimiento propuesto y conozco mi derecho a retirarlo cuando lo desee, con la única obligación de informar sobre mi decisión al médico responsable del estudio.

En Bucaramanga, a día 20 de febrero del 2024.


22209667
 Firma y Nº de colegiado del investigador


1098455879
 Firma y Nº de DNI del participante

Realidades vividas y sentidas en el proceso de incorporación experimentado por niños y niñas, con edades comprendidas entre 3 y 5 años, diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) no escolarizados en un centro especializado Asopormen.

Página 1

Anexo 4

Comisión de investigación



Comisión de Investigación

Villaviciosa de Odón, 19 de febrero de 2024

Estimado/a investigador/a,

La Comisión de Investigación de la Escuela de Doctorado e Investigación, una vez revisada la documentación e información, remitida por el investigador responsable con fecha 18/02/2024 10:15:21, relativa al proyecto abajo indicado, autoriza su desarrollo en la Universidad Europea.

Título del proyecto:	El Papel de Asopormen en Bucaramanga, Colombia: Análisis del Proceso de Adaptación en Niños y Niñas con Trastorno de Espectro Autista (TEA) de 3 a 5 años, no Escolarizados
Tipo de proyecto:	TFM
Investigador/a responsable:	
Código CI:	2024-560
Código OTRI:	Sin especificar
Código Departamento:	Sin especificar
Dictamen:	APROBADO

Atentamente,

Fdo. Óscar García López*Director de la Escuela de Doctorado e Investigación*