

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA DIRECCIÓN DE  
INVESTIGACIONES FICHA TÉCNICA INFORME FINAL PROYECTOS  
PARTICULARES Y PROYECTOS SEMILLEROS DE INVESTIGACIÓN**

**Desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6  
años de edad estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de  
Indias Departamento de Bolívar**

**AUTOR/ES**

**Maribel Lanchero Bello código 100051228**

**Marta Pérez Correa código 100078017**

**Paola Flórez Vergara código 100053224**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA  
FACULTAD DE EDUCACION  
ESPECIALIZACION DESARROLLO INTEGRAL DE LA  
INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA  
BOGOTÁ D.C  
Mayo 30 2021**

**Desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias Departamento de Bolívar**

**AUTOR/ES**

**Maribel Lancho Bello código 100051228**

**Marta Pérez Correa código 100078017**

**Paola Flórez Vergara código 100053224**

**DOCENTE ASESOR**

**JOSE ANTONIO CAMARGO BARRERO**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA**

**FACULTAD DE EDUCACION**

**ESPECIALIZACION DESARROLLO INTEGRAL DE LA**

**INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA**

**BOGOTÁ D.C**

**Mayo 30 2021**

## **Dedicatoria**

La Presente Tesis está dedicada a Dios, ya que gracias a Él, hemos concluido a satisfacción la Especialización Desarrollo Integral de Infancia y adolescencia.

A Nosotras mismas, porque siempre estuvimos unidas, apoyándonos, y dando lo mejor de cada una para sacar adelante este proyecto, a pesar de los momentos especiales y particulares a los que nos enfrentamos en nuestro diario vivir

A cada uno de los docentes que nos compartió sus experiencias para el enriquecimiento de nuestros conocimientos.

## Índice

Introducción.....	14
1. Descripción general del proyecto.....	16
1 Planteamiento del problema.....	16
1.2 Objetivos.....	18
1.2.1 Objetivo General.....	18
1.2.2 Objetivos Específicos.....	18
1.3 Justificación.....	19
2. Marco de Referencia.....	21
2.1 Antecedentes de investigación.....	21
2.2 Marco Teórico.....	23
2.3 Marco Conceptual.....	26
2.4 Marco legal.....	40
3. Marco Metodológico.....	44
3.1 Tipo de estudio cualitativo-fenomenológico.....	44
3.2 Población y muestra- tipo de muestreo.....	46
3.2 Procedimiento.....	47
3.4 Técnicas para la recolección de la información.....	48
3.5 Técnicas para Análisis de la información.....	49
3.6 Consideraciones Éticas.....	51
4. Análisis de Resultado .....	51
4.1. Codificación Abierta.....	51
4.1.1 Código satisfacción personal.....	53

4.1.2 Código Confianza y seguridad.....	54
4.1.3 Código Ámbito Social.....	55
4.1.4 Código Frustración.....	56
4.2. Codificación Axial.....	57
4.2.1 Dinámica relacional y expresión de la calidad de vida.....	60
4.2.2 Dinámica relacional y expresión impacto Social.....	62
4.2.3 Dinámica relacional y expresión Imposibilidad.....	63
4.3. Teoría sustantiva de los mantenedores de la resistencia existencial.....	64
4.3.1. Mantenedores de la Resistencia.....	65
4.3.2. Restricción de los aspectos personales.....	69
4.3.3. Relación de Interacción Social.....	69
4.3.4. Ruptura del proceso normal del desarrollo.....	70
5. Discusiones y conclusiones.....	72
5.1. Discusiones.....	72
5.2. Conclusiones teóricas de la investigación.....	73
6. Bibliografía.....	74
7. anexos.....	80
Anexo N0 1 Consentimiento Informado.....	80
Anexo N0 2 Prototipo del guion.....	81
Anexo N0 3 Instrumento de Investigación.....	82
Anexo No 04 Transcripciones de las entrevistas.....	84
Anexo N0 5 Link del Video de Sustentación del trabajo de grado.....	88

## Resumen analítico de investigación RAI

Información General	
Tipo de documento	RAI
Acceso al documento	Corporación Universitaria Iberoamericana
Título del documento	Desarrollo Social en los Niños con Trastorno del Espectro Autista de 3 a 6 años de Edad
Autores	Paola Andrea Flórez Vergara ID 140005322 Marta Aurora Pérez Correa ID 100078017 Maribel Lancheros Bello ID 100051228
Asesor	José Antonio Camargo Barrero
	Desarrollo Social, Espectro, comportamiento, lenguaje, Habilidades

Descripción
<p>Esta investigación hace referencia al desarrollo social en los niños con trastorno del Espectro Autista entre 3 y 6 años de edad de la ciudad de Cartagena Bolívar, más concretamente en los estratos socio económicos bajos, para ello abordamos no solo el conocimiento desde la teoría sino de la práctica, en la cual se obtuvieron las herramientas que permitan prestar una atención focalizada en la interacción social y emocional. En La ciudad de Cartagena Bolívar en los últimos 5 años se reporta un crecimiento importante de estos trastornos evidenciando afectación significativa en esta población , debido a que no se les realiza un adecuado proceso de intervención terapéutica, donde se involucre respuestas de estímulo hacia los demás, experiencias</p>

compartidas con los otros niños; dificultando la comunicación afectiva , manifestaciones emocionales a no mostrar empatía con su entorno y no saber compartir sus emociones con los demás niños.

El Trastornos del espectro autista (TEA) es una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. Esto hace que los niños se comuniquen, interactúen, comporten y aprendan de maneras distintas a otros. Las destrezas de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas pueden variar, el niño va creciendo y se va haciendo más notorio el retraso en la adquisición de diferentes habilidades, afectando el desarrollo social y emocional en parte por el retraso en la adquisición del habla y utilización de ésta

Es importante que el niño adquiera habilidades sociales para relacionarse con sus iguales, así aprende sobre sí mismo, sobre su propia identidad, llegando a conocer su propia competencia al relacionarse con los demás, y al compararse con ellos, forma su autoconcepto. Puesto que estas habilidades son básicas para los seres humanos y dentro de estas habilidades se encuentra el que un niño aprenda a comportarse y a mejorar sus conductas, sus relaciones con los demás; optimizando las relaciones primero dentro de la familia para que después el niño pueda desenvolverse en otros ámbitos de la sociedad, poder incluso asistir a una escuela de enseñanza regular; son pocos los casos que se han dado, pero con un buen entrenamiento de habilidades sociales se puede lograr.

Hasta el momento no existen tratamientos farmacológicos que demuestren efectividad para el tratamiento curativo o para el control de los síntomas nucleares, soportados en evidencia científica. Existen terapias farmacológicas dirigidas al tratamiento o manejo de síntomas asociados o comorbilidades como hiperactividad, depresión, convulsiones, entre otras. La terapia para las personas con diagnóstico de

TEA debe estar orientada a la identificación e intervención de la conducta, la comunicación y la convivencia, a través de intervenciones comportamentales, intervenciones educativas e intervenciones psicosociales. Siempre será necesario realizar educación sobre los TEA y consejería después del diagnóstico, dado que puede ayudar a mejorar la interacción posterior con la persona y su entorno. Estas intervenciones buscan enseñarle al niño destrezas específicas que le permitan aumentar su autonomía. Para lo anterior se han diseñado diferentes estrategias o programas de intervención, como los métodos conductuales y de comunicación, que son aquellas que proporcionan estructura, dirección y organización como complemento de la participación familia, dentro de ellos se encuentra el análisis conductual aplicado (ABA).es importante Entender y Comprender cada uno de los comportamientos para así poder brindar la atención oportuna y adecuada en cada situación, en algunos momentos puede resultar inusual pero no lo hacen por capricho o mal intención, incluso Pueden comportarse de forma extraña sin querer, no es fácil para estos niños tener que gestionar continuamente situaciones que suponen una demanda para ellos.

La Interacción con ellos es por periodo de tiempo cortos, debido a que no toleran estar sentado por mucho tiempo en un sitio específico, algunos niños se frustran con facilidad cuando no pueden o no saben cómo hacer para ser entendidos y satisfacer sus necesidades, no tienen atención al entorno no tienen contacto visual cuando se les está hablando, otros muestran muy poco interés por el juego principal el social o colectivo.

## **Fuentes**

Dr Ron leaf & DR. John McEachin. (2020). Esperanza para el Autismo y Dificultades de comportamiento y aprendizaje

DI VITA, Liliana. (2005) "Interrogar el Autismo", hacer espacio del lenguaje" Ediciones del Cífrado. 1ª Edición.

FILIPPEK, Paulina. "Diagnóstico y la Detección Precoz de los Trastornos del Espectro Autista" (1/2). En: (entrada 03/12/07

LASA ZULUETA, A. (1998) "El niño autista. Actualizaciones". Número 5- Volumen 5 p.285 Ediciones Doyma, SL.1998 En: <http://work.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista>

BAUMAN, M. Y KEMPER, T. (2005). La neuroanatomía del cerebro en autismo: Pensamiento Actual y Direcciones Futuras. En Nuevos Desarrollos en Autismo: El Futuro es Hoy (Ed. J. MARTOS Y OTROS), pp335-42. Asociación de Padres de Personas con Autismo APNA. 2.

BAKER, J. (2001) The Social Skills Picture Book. Teaching Play, Emotion and Communication to children with autism. Future Horizons.

CABANYES-TRUFFINO, J y GARCÍA VILLAMISAR, D (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología; 39 (1), pp 81-90.

## Contenidos

Los contenidos están compuestos por capítulos de la siguiente manera:

Capítulo 1: Está constituido por la descripción general del proyecto, el problema de investigación, planteamiento del problema, los objetivos y la justificación

Capítulo 2: en este capítulo se aborda todo lo relacionado con marco de referencia, antecedentes de investigación, marco teórico, marco conceptual y marco legal

Capítulo 3: hace referencia al marco metodológico, y está compuesto por el tipo de estudio, la población, procedimientos, las técnicas que se utilizaron para la recolección de datos, las técnicas para el análisis de la información y las consideraciones éticas

Capítulo 4: en este capítulo se encontramos el análisis de resultados, la codificación abierta con todas las características y sus códigos, la codificación axial, la teoría sustantiva de los mantenedores de la resistencia existencial y los resultados de las experiencias.

Capítulo 5: aquí se hace una breve descripción de la discusión y las conclusiones teóricas de la investigación, finalizando con las recomendaciones y los referentes bibliográficos

## Metodología

Para el desarrollo de los objetivos definidos se seleccionó La metodología cualitativa de tipo fenomenológica, se orientan hacia la comprensión de las situaciones únicas y particulares, se centran en la búsqueda de significado y de sentido que les conceden a los hechos los propios agentes, y en cómo viven y experimentan ciertos fenómenos o experiencias el grupo de niños a los que investigamos.

La población se realizó a niños con Trastorno de Espectro Autista confirmado entre 3 y 6 años de edad de estrato socio económico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias-Bolívar, que asisten a una fundación para recibir atención integral.

Para la muestra se seleccionaron 10 niños entre 3 a 6 años de edad que asisten a la misma fundación, la principal herramienta de recolección de información fue la entrevista a profundidad, debido a que: “La entrevista cualitativa permite la recopilación de información detallada en vista de que la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida” como plantea Fontana y Frey, (en Vargas 2012, p. 123).

La entrevista se grabó con el consentimiento de los padres de cada niño participante y se transcribe la relación de opiniones elegidas de acuerdo con nuestro esquema de conceptualización de opiniones, junto con las anotaciones pertinentes relativas a los incidentes del proceso y demás manifestaciones. Fue conveniente anotar tanto las palabras literales como los contenidos deducidos de los incidentes ocurridos y de la comunicación no verbal. Luego se analizaron sistemáticamente, se obtienen los códigos, se agrupan por familias, para un análisis e interpretación detallada y profunda acerca de la experiencia entorno al desarrollo social.

## Conclusiones

Todos los niños sin importar su condición social necesitan y deben ser motivados a socializar. En el caso de los niños autistas, la comunicación e interacción, es un área de su desarrollo, que está gravemente afectada. Por tanto, se debe e garantizar intervención oportuna y efectiva al igual que las técnicas de enseñanzas que contribuyan con el proceso de aprendizaje. Se ha evidenciado que una intervención intensiva y a tiempo, puede mejorar significativamente el desarrollo social en estos niños, obteniendo avances satisfactorios en su coeficiente intelectual, habilidades de adaptación y funcionamiento emocional.

En la Experiencia se analizó que el problema no está en el vocabulario si no en la forma de utilizarlo con otras personas. Los problemas de significado y ritmo en las frases puede ser lo que más les dificulte para tener una conversación exitosa, en cuanto al comportamiento , presenta, diferentes alteraciones , tanto por hiperactividad o hipoactividad, Frente a ésta problemática, pueden desarrollar mecanismos compensatorios, como pueden ser los conductas adecuadas de sociabilización, Existe una multiplicidad de factores, que tienen que ver con las características propias del trastorno del espectro autista, que imposibilitan el desarrollo espontáneo de habilidades comunicativas que les permitan pedir por el cumplimiento de su deseo obsesivo por determinadas cosas sin llevar a cabo una conducta inadecuada.

Es Grato ser parte de la motivación a generar una mejor experiencia en torno al desarrollo social del Niño con TEA, que a partir de ella se labre una ruta adecuada, oportuna y sociablemente para cumplirla. La gran dificultad que se posee es ser empático, comprensible, pacientes, tolerantes para entenderlos, interactuar con ellos, hacerlos partícipes del ambiente social y hacer cada día que se produzcan nuevas experiencias gratificantes en estos niños que requieren de mucho Amor para comprender el mundo que los rodea.

Elaborado por:	Paola Andrea Flórez Vergara Marta Aurora Pérez Correa Maribel Lancheros Bello
Revisado por:	José Antonio Camargo Barrero

Fecha de elaboración del Resumen:	30	05	2021	Fecha de aprobación:	31	05	2021
--------------------------------------	----	----	------	-------------------------	----	----	------

## Introducción

La presente Investigación se centra en la Observación del Desarrollo Social en el Trastorno de Espectro autista en los niños entre 3 y 6 años de edad en la ciudad de Cartagena Bolívar más concretamente en los estratos socio económicos bajos, para ello abordaremos no solo el conocimiento desde la teoría sino de la práctica, en la cual se obtendrán las herramientas que permitan prestar una atención focalizada en la interacción social y emocional.

En La ciudad de Cartagena Bolívar en los últimos 5 años se reporta un crecimiento importante de estos trastornos evidenciando afectación significativa en esta población , debido a que no se les realiza un adecuado proceso de intervención terapéutica, donde se involucre respuestas de estímulo hacia los demás, experiencias compartidas con los otros niños; dificultando la comunicación afectiva , manifestaciones emocionales a no mostrar empatía con su entorno y no saber compartir sus emociones con los demás niños.

El Autismo se define como un conjunto de discapacidades del desarrollo que pueden causar impactos sociales, de comunicación y problemas del comportamiento. Los niños con TEA procesan la información del cerebro de forma diferente al resto de personas. El autismo afecta a los niños de diferentes formas y puede variar de leve a grave.

Los niños con autismo comparten algunos síntomas, como las dificultades con la interacción social pero existen diferencias entre los mismos, porque el grado de afectación varia, además de que pueden existir otros tipos de problemas. Un niño con autismo se puede empezar a intuir después de los seis meses de edad, pero es a partir de los 3 años cuando pueden mostrar los indicios de problemas y se puede empezar a pensar en un diagnóstico claro, El autismo no entiende de razas, ni etnias ni de grupos

socio-económicos, y aunque es más común entre niños que niñas, puede afectar a ambos sexos por igual.

La mayoría de infantes con autismo muestran diferencias en la comprensión emocional, porque cada niño es un mundo y no se puede generalizar a todos por igual. Los niños con autismo no suelen mostrar empatía con el rostro de las personas y tienen dificultad en las relaciones sociales, juegan de manera aislada con actividades de auto estimulación en lugar de compartir su tiempo con otros.

Partiremos de la observación de actividades donde el niño pueda compartir, en un espacio de encuentro con un marco de intercambio el contexto de la vida cotidiana, de esta manera analizaremos la interacción, el proceso de construcción, organización de las actividades conjuntas y particulares, proceso de cesión y traspaso de control que operan entre los niños en el transcurso de esta relación generando momentos auténticos.

No Obstante el proceso de atención, comunicación e interacción social de este grupo poblacional representa un reto para los padres, cuidadores y profesionales, por lo tanto se requiere del compromiso de la familia como núcleo social principal, de los diferentes actores públicos y privados en aras de consolidar las estrategias metodológicas que contribuyan a fortalecer las actividades, intervenciones y programas en los diferentes espacios.

Nuestro interés con esta investigación es realizar un análisis a través de la experiencia que demuestre las múltiples estrategias que se pueden implementar en este grupo poblacional para mejorar la calidad y cualidad de la Interacción social, profundizando los procesos interpsicológicos.

## **Capítulo 1. Descripción general del proyecto**

### **1.1 Problema de Investigación**

#### **Planteamiento del problema**

Desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias Departamento de Bolívar

Variables

Desarrollo social

Trastorno de espectro autista

Actualmente es necesario comprender el desarrollo social de un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista (TEA). Por lo tanto, es indispensable hacer un estudio desde el accionar psicológico para indagar que aspectos inician, mantienen, y prevalecen sobre un niño diagnosticado con TEA.

De acuerdo con James Midgley (2004), *Social Development: The Developmental Perspective in Social Welfare*, Londres, Sage. El Desarrollo social en los niños entre los 3 y 4 años de edad, “es el proceso por el que aprenden a interactuar con los que están a su alrededor, desde las personas de referencia, con los que establecen el apego cuando eran bebés, pasando por el complejo entramado que compone la sociedad en la que viven”.

El Desarrollo social es un proceso que con el transcurso del tiempo conduce al mejoramiento de las condiciones de vida de estos niños, en esta etapa los niños interactúan y juegan juntos, son más independientes, se interesan por experimentar, probar situaciones y sensaciones nuevas que logran a través del juego, desarrollan la empatía que se convierte para ellos en una herramienta social y emocional.

De acuerdo con Claudia Ximena González Moreno (2017), American Academy of Pediatrics. El Trastorno del Espectro Autista “es una alteración en el neurodesarrollo en la que se compromete el desarrollo comunicativo, emocional y simbólico del niño, así como la capacidad de establecer relaciones con el adulto y los objetos, en las edades entre 3 y 6 años se muestran incapaces de mostrar la mirada, postura y la expresión para comunicarse”.

Un estudio clásico en esta temática realizado por el Departamento de Neuropsicología, del Programa de Psicología, Universidad Tecnológica de Bolívar, Cartagena, Colombia, publicaron en el acta neurológica colombiana (2016). En el ámbito internacional se ha estimado que la prevalencia de TEA se ha incrementado en los últimos años, pasando de 2/10000 a cifras que oscilan entre 2 y 6.7/1000, lo que significa que hay un caso de TEA por cada 150-500 Niños. Estudios más recientes reportan 1 caso por cada 180 niños. Así el TEA se constituye en uno de los trastornos graves más frecuentes que afectan el desarrollo de los niños desde edades tempranas.

En la mayoría de ocasiones el problema no está en el vocabulario si no en la forma de utilizarlo con otras personas. Los problemas de significado y ritmo en las frases puede ser lo que más les dificulte para tener una conversación exitosa. Además al no comprender los matices vocales y el lenguaje corporal de las otras personas no podrán establecer un vínculo adecuado.

Los niños con autismo pueden ser muy diferentes entre sí, pero no cabe olvidar que son niños y como tales tendrán su propia idiosincrasia. Se debe respetar su mundo interior, no forzarles a hacer cosas que no quieren, establecer rutinas diarias y sobre todo, aceptarles tal y cómo son.

## **Formulación del problema**

### Sistematización del problema

¿Qué efectos tienen el trastorno del espectro autista sobre el desarrollo social del niño?

Cuales experiencias observaríamos entorno al desarrollo social en el trastorno del espectro autismo?

Cuáles serían los aspectos más importantes en la codificación de los datos recolectados entorno al desarrollo social del niños con TEA?

## **1.2 Objetivos**

### **1.2.1 Objetivo General**

Comprender la experiencia entorno al desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad de estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias- Bolívar

### **1.2.2 Objetivos Específicos**

- Indagar sobre desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños.
- Codificar los datos recolectados entorno al desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad de estrato socioeconómico bajo en la Ciudad de Cartagena de Indias -Bolívar.

- Analizar las experiencias entorno al desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad de estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias- Bolívar.

### **1.3 Justificación**

La elección del tema de la presente investigación es dada por el interés que nos despierta los problemas de Desarrollo social en este grupo de niños con TEA, debido a que se han convertido en una constante que impide el buen manejo de la patología, ya sea por parte de los padres, comunidad en general, o por parte de sus cuidadores.

Razón por la que se requiere de un adecuado proceso de intervención, pensando en diferentes estrategias que permitan un buen proceso de inclusión e interacción social. Lo anterior magnifica la necesidad de revisar los principales impedimentos de los niños entre 3 y 6 años de edad de los estratos socioeconómicos bajos con trastorno de espectro autista (TEA), en su relación social y la comunicación. Es fundamental el apoyo incondicional de la familia, la atención integral adecuada, para lograr establecer algunas dinámicas de comunicación y participación dentro de la sociedad, a partir de sus necesidades y características individuales.

El Trastornos del espectro autista (TEA) es una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. Esto hace que los niños se comuniquen, interactúen, comporten y aprendan de maneras distintas a otros. Las destrezas de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas pueden variar, el niño va creciendo y se va haciendo más notorio el retraso en la adquisición de diferentes habilidades, afectando el desarrollo social y emocional en parte por el retraso en la adquisición del habla y utilización de ésta.

A partir de esta Investigación se pretende profundizar el desarrollo social, e identificar las dificultades y necesidades de comunicación e interacción que se presentan en los niños entre 3 y 6 años de edad de estrato socioeconómicos bajos diagnosticados con TEA, en aras de implementar un programa de entrenamiento de habilidades sociales que generen pautas de interacción para una intervención oportuna y adecuada en el fortalecimiento de las relaciones de forma adaptativas.

Fortalecer sus habilidades les ayudarán al desarrollo de determinados aspectos del conocimiento social y determinadas conductas, y estrategias, como son, la reciprocidad lo que se da y lo que se recibe; la empatía y habilidades de adopción de roles, y habilidades para percibir y ver una situación desde la perspectiva del otro, el saber que a veces él puede dirigir, pero, en otras ocasiones debe esperar indicaciones, aprender a colaborar y cooperar.

Es importante que el niño adquiera habilidades sociales para relacionarse con sus iguales, así aprende sobre sí mismo, sobre su propia identidad, llegando a conocer su propia competencia al relacionarse con los demás, y al compararse con ellos, forma su auto-concepto. Puesto que estas habilidades son básicas para los seres humanos y dentro de estas habilidades se encuentra el que un niño aprenda a comportarse y a mejorar sus conductas, sus relaciones con los demás; optimizando las relaciones primero dentro de la familia para que después el niño pueda desenvolverse en otros ámbitos de la sociedad, poder incluso asistir a una escuela de enseñanza regular; son pocos los casos que se han dado, pero con un buen entrenamiento de habilidades sociales se puede lograr.

La Familia es parte fundamental en este proceso de adaptabilidad y fortalecimiento del desarrollo social. Puesto que son los padres quienes deben en primer lugar

asimilar lo que está pasando con el niño y aceptar que hay alteración que debe ser tratada por profesionales idóneos y calificados en el trastorno , quienes les suministraran todas las herramientas oportunas y necesarias que proporcionen bienestar para que puedan vivir de la mejor manera posible y tener una vida lo más parecida al del resto de la sociedad.

## **Capítulo 2. Marco de Referencia**

### **2.1 Antecedentes de investigación**

Según la OMS (2017), se calcula que 1 de cada 160 niños tiene un autismo. Si bien en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores, esta estimación representa a nivel mundial una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. En definitiva, la prevalencia de autismo en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida. En este sentido, y según la OMS (2017), una vez que se haya identificado un caso de autismo, es importante que se les ofrezca al niño y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo. Si bien no hay “cura” para los autismo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia (como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores), pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona.

A nivel nacional, el Ministerio de Protección Social, los datos estadísticos vinculados a la prevalencia de autismo, refieren una cifra de 30.000 niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista /2017).

En La ciudad de Cartagena Departamento de Bolívar, en un estudio no experimental de casos y controles, de corte transversal, con una muestra conformada por 40 niños (36-48 meses), 39 hombres y 1 mujer, con diagnóstico temprano de TEA y sus cuidadores principales; y 40 niños con desarrollo típico (36-48 meses), 21 hombres y 19 mujeres, y sus cuidadores principales. Los niños con diagnóstico de TEA conformaron el grupo clínico (casos) y los niños con desarrollo típico el grupo de comparación (control), apareados por edad y estrato socioeconómico. Para conformar el grupo clínico, se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia identificando en la base de datos de los usuarios de las instituciones de salud Rehabilitar IPS y PEDIACENTER (Cartagena, Colombia), los niños con edades comprendidas entre 18 y 40 meses, con diagnóstico de TEA de acuerdo con los criterios del CIE-10 (Organización Mundial de la Salud –OMS–, 1992) o DSM-IV-TR (American Psychiatric Association -APA-, 2002). El diagnóstico fue realizado previamente por un equipo multidisciplinario conformado por un neuropediatra, un psicólogo clínico, un neuropsicólogo y un fonoaudiólogo. La presencia de cualquiera de las siguientes afecciones se consideró como criterio de exclusión: historia de hipoacusia severa, trastornos genéticos, trastornos metabólicos, síndrome de Gilles de la Tourette, encefalopatía, meningitis y discapacidad intelectual severa que cursara con síntomas similares a los encontrados en el TEA. Los niños del grupo de control tenían historia de desarrollo neurológico típico y no presentaban antecedentes neurológicos y/o psiquiátricos. Para la selección de este grupo se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia de niños usuarios de un centro de estimulación infantil también de la ciudad de Cartagena, Colombia.

En el marco de este trabajo, y a partir de estos datos estadísticos a nivel Distrital, presentamos un proyecto apasionante donde observamos las experiencias que enriquecen el desarrollo social de este grupo de niños con TEA, donde se aborda las diferentes problemáticas del entorno social, patrones de conducta, las dimensiones del continuo autista, la enseñanza de habilidades y actividades de psicomotricidad.

A menudo este grupo de niños se relacionan mejor con sus padres o terapeutas que con otros niños, quizá porque los adultos somos capaces de anticipar sus necesidades, Frecuentemente, no es que el niño con autismo no quiera hacer amigos, es que no sabe cómo hacerlo. Debemos Enseñar a estos niños habilidades sociales es vital para su desarrollo y para que puedan formar parte de su comunidad.

## **2.2 Marco Teórico**

El Autismo es un término complejo, que ha sido discutido a lo largo de la historia, por lo que vamos a incluir varias definiciones para entender el fenómeno en toda su magnitud. La primera descripción para la nomenclatura Autista fue realizada en 1943 por el pediatra Leo Kanner, quien constató a través de su experiencia clínica un trastorno que no estaba especificado en ninguno de los manuales de la época (Whin 1998). Kanner (1943) lo denominó “Alteraciones autistas del contacto afectivo” y enumeró una serie de síntomas que componen el cuadro clínico: Dificultad en las relaciones sociales, sobre todo a nivel afectivo; limitaciones en el lenguaje, sobre todo como vehículo de comunicación social; insistencia obsesiva de mantener el ambiente sin cambios; aparición en ocasiones, de habilidades especiales; buen potencial cognitivo pero limitado a su centro de interés; aspecto agradable, despierto e inteligente; aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento.

(Whin 1998) Esta denominación generó un marco de referencia importante dentro de la psicopatología infantil que se encontraba en debe respecto a los avances que había en la psicopatología de adultos. Seguramente a partir de Kanner, dejaron de aparecer leyendas de “niños mágicos” o “niños cambiados por las brujas”, de hecho años más tarde las historias clínicas de estos casos leyendas, constatan posibles Trastornos Autistas. (Whin 1998) Más adelante Lorna Whin (1998) en base a los trabajos realizados previamente por el pediatra Vienés Hans Asperger y los hallazgos de Leo Kanner, habla sobre las características definitorias de las personas autistas.

En un trabajo publicado en 1998 plantea que todos los niños con rasgos autistas “tenían en común la ausencia o la deficiencia de la interacción social, la comunicación. Además agrega un patrón de actividades e intereses estrechos, rígidos y repetitivos. A estas tres deficiencias las llamo Tríada. Concepto que cobra gran importancia para la definición de la patología. Durante varios años, el autismo, se estudió dentro de las psicosis tempranas de la infancia; hasta que el DSM-III en 1980 produce un punto de inflexión en la conceptualización del autismo, separando al autismo de las psicosis infantiles.

En este manual se aludía a que era un trastorno que surge durante el neurodesarrollo impregnándolo y es desde aquí que comienza a utilizarse el término “Trastorno generalizado del desarrollo”. Este término se utilizó hasta la edición anterior del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV (1994). El autismo era definido dentro del apartado llamado Trastornos generalizado del desarrollo que englobaba las siguientes patologías: trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Se considera esta denominación muy importante ya que es una de las más usadas todavía para dirigirse a las personas con Autismo. El manual caracterizaba este tipo de patologías como trastornos con perturbación grave y generalizada en varias áreas del desarrollo, específicamente en las habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Las características esenciales que menciona DSM-IV del trastorno autista son: “la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses”. Este manual también hace alusión a la variedad del trastorno en función del desarrollo y de la edad cronológica, por lo que realiza una distinción

entre autismo infantil temprano, autismo infantil, o autismo de Kanner. Actualmente los Trastornos del Espectro Autista se ubican en el DSM-V dentro de los trastornos del neurodesarrollo.

Estos trastornos se caracterizan por ser un grupo de afecciones que se ponen de manifiesto durante el período de desarrollo haciendo su aparición en edades tempranas de la vida. Típicamente surgen antes de la época escolar y producen impedimentos en el funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. A partir de este manual la denominación cambia de Trastorno generalizado del desarrollo a Trastorno del Espectro Autista; aludiendo a una amplia gama de matices dentro de un mismo cuadro.

En su definición podemos observar que se detectan dos grandes dimensiones afectadas en lugar de las tres de la triada de Wing. Las alteraciones de la comunicación y de la interacción social se solaparían en una. En el manual se describe de la siguiente manera: El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos, incluidos los déficits de la reciprocidad social, los comportamientos comunicativos no verbales usados para la interacción social y las habilidades para desarrollar, mantener y entender las relaciones.

Además de los déficits de la comunicación social, el diagnóstico del trastorno del espectro autista requiere la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades de tipo restrictivo o repetitivo. Se entiende sumamente rico agregar la definición que plantea Ángel Riviere (como fue citado en Equipo CAPSA 2016) quien presenta un perfil más integrado de la patología. Él define a la persona con autismo como aquella que “vive mentalmente ausente a la persona presente y que por algún accidente de la naturaleza (genético, metabólico, etc.) se le ha prohibido el acceso intersubjetivo al mundo interno de las otras personas y de sí mismo”. Esta descripción mucho más gráfica de una persona con Autismo nos habla de por qué un niño Autista

no mira a los ojos del que tiene enfrente, simplemente no lo mira porque no reconoce a este otro como un ser pensante. Dada esta explicación también podemos entender las dificultades y el poco interés del niño en socializar.

Por último y como consecuencia de lo expuesto anteriormente explicaremos esta incapacidad específica de las personas Autistas para “concebir la mente” ya que en los últimos años esto ha cobrado un rol importante en la definición y tratamiento de la patología. La misma se denomina como “Teoría de la mente” y se inicia con los experimentos de Premack y Woodroff en 1978, realizados con chimpancés. A través de los mismos describieron esta habilidad como la capacidad de leer en las acciones de los demás las intenciones subyacentes que explican esas acciones y la habilidad de predecir las conductas de las personas según su intencionalidad. (Equipo CAPSA 2016) En suma se podría definir la “teoría de la mente” como “la capacidad o mecanismo táctico de atribuir estados mentales a los otros y a uno mismo, con el objetivo de anticipar, comprender y predecir la conducta”. (Equipo CAPSA 2016 ). Si bien el Autismo es una patología permanente está demostrado que la detección temprana y la ayuda médica adecuada desde las primeras etapas del desarrollo reducen los síntomas y mejora el rendimiento de las personas con TEA. No obstante, las intervenciones para las personas con TEA son todavía muy discutidas y aún se encuentran debates ideológicos que manifiestan ideas contrapuestas sobre los tratamientos.

### **2.3 Marco Conceptual**

TEA se definen como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta en una serie de síntomas basados en la tríada de Wing que incluye: la comunicación, flexibilidad e imaginación e interacción social. El conocimiento hasta ahora sugiere una estructura multicausal, que incluye una condición genética sumada a un factor ambiental; en etapas tempranas del desarrollo

del sistema nervioso central (SNC) (etapa gestacional y los primeros 2 años de la vida postnatal) se desconoce el factor causal en el 90% de los casos, y en el otro 10% de los casos se han identificado eventos de carácter genético cromosómicos y no cromosómicos, y otros de carácter ambiental que afectan el desarrollo del SNC.(3-6). Los TEA serian la expresión final de varias etiologías: exposiciones infecciosas o tóxicas al SNC (pre o perinatales), trastornos metabólicos, asfixia perinatal, el parto vía cesárea. (4, 7-10). También puede aparecer con frecuencia variable en síndromes neurocutáneos o en otros síndromes neurológicos.

Se ha cuantificado el factor heredable estimado para los TEA, la esquizofrenia y el trastorno bipolar en un 80 – 90%, mucho más alto que para el cáncer de seno (5 – 60%) y la enfermedad de Parkinson (13 – 30%), pero mientras para estos últimos están bien identificados varios factores de riesgo genético, en el caso de los TEA solo hay hipótesis que postulan algunos componentes genéticos. Los investigadores están de acuerdo en plantear que no es un trastorno originado en un gen único, se requieren varios (aproximadamente 15, entre ellos: 1p, 5q, 7q, 15q, 16p, 17q, 19p, and Xq) y además de portar el gen puede ser necesario que exista un factor ambiental o inmunológico; esta teoría explicaría el caso no sindrómico o idiopático.

Los nuevos modelos genéticos contemplan interacciones poligénicas de baja y alta magnitud de efecto, determinadas por polimorfismos de un solo nucleótido y variaciones en el número de copias; y modulación por factores epigenéticos. 30 El listado de posibles factores ambientales que se han considerado es amplio y en algunos casos polémicos, como la asociación entre la enfermedad y la calidad del cuidado parental (5) o la relación sugerida entre el autismo y la exposición vacunas como la vacuna contra el sarampión (triple viral o MMR)(11, 12); todos ellos abordados con bajos niveles de evidencia.

Historia natural y factores de riesgo: Aunque la historia natural y otros eventos relacionados con el desarrollo de los TEA no han sido del todo comprendidos, la

hipótesis más aceptada es que los trastornos esenciales se originan durante el embarazo (se sugiere antes del 6º mes), por lo que suelen estar presentes en el nacimiento, y se manifiestan cuando interfieren con el curso normal del desarrollo. Los TEA, por tanto, tienen una heterogeneidad etiológica, que no siempre es la misma en todas las familias o personas afectadas, pueden influir factores ambientales, sobre todo en los primeros meses del embarazo, dando lugar al trastorno nuclear con distinta amplitud y gravedad, dependiendo de los factores genéticos y ambientales.(11-15). 5.3 Diagnóstico Para el DSM-IV y la CIE 10, los criterios para el diagnóstico de autismo eran solo clínicos con un núcleo central en las definiciones, los trastornos del espectro autista (TEA) caracterizados por la alteración de 3 dominios del comportamiento o dimensiones: la interacción social (alteración en la capacidad de socializarse), el lenguaje, la comunicación(capacidad de comunicación verbal y no verbal alterada) y juego imaginativo, gama de intereses y actividades (patrones de comportamientos restringidos y repetitivos). Una lista de criterios que deben estar presentes antes de los 36 meses de edad (para el diagnóstico de autismo o síndrome autista).

El DSM-IV diferenció las cinco condiciones donde se debe contemplar el diagnóstico de autismo y corresponden a las siguientes categorías:

- Trastorno autista (TA),
- Trastorno del desarrollo no especificado de otra manera o en inglés Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified.
- Síndrome / trastorno de Asperger,
- Síndrome de Rett,
- Trastorno desintegrativo de la niñez.

Dentro del conjunto de los TEA, los casos del trastorno autista (TA) son los más frecuentes y mejor definidos, el resto de TEA se confunde con otros trastornos como el

retardo mental, trastornos del lenguaje, trastorno obsesivo compulsivo y esquizofrenia entre otros. Las herramientas de diagnóstico clínico desarrolladas sobre la base de criterios del DSMIV, intentaban separar el trastorno autista (TA) de las otras categorías, apelando a observaciones más objetivas (ADOS - Autism Diagnostic Observation y el ADI-R - Autism Diagnostic Interview-Revised entre otros). La actual versión del DSM, el DSM-V, consolidó conceptualmente el autismo, sustituyendo la denominación actual de trastornos generalizados del desarrollo por la de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este cambio tiene un alcance que va más allá de una simple adecuación semántica del DSM-IV, como sustento a la reformulación de la clasificación está la lógica del planteamiento dimensional. Se conoce lo suficiente sobre el síndrome de Rett para definirlo como una enfermedad de base genética con algunos síntomas de los TEA y por tanto este se excluye. En el caso del trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno autista no especificado, no existen hasta ahora datos genéticos, neurobiológicos o cognitivos que permitan distinguirlos cualitativamente como entidades completamente diferenciadas o excluyentes, por esa razón, desaparecen las 5 categorías del DSM-IV. Las diferencias entre los supuestos subtipos de autismo no vienen determinadas por los síntomas específicos del autismo, sino por el nivel intelectual, la afectación del lenguaje, y por otras manifestaciones ajenas al núcleo autista. En lugar de hacer distinción entre subtipos, el DSM-V especifica tres niveles de compromiso, lo que se sustenta en la alteración social y comunicativa, y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos, por lo cual establecen categorías que se muestran a continuación, así como el nivel de apoyo necesario.

Niveles de compromiso para el Trastorno del Espectro Autista Comunicación social :

Intereses restringidos y conductas repetitivas Nivel 3: “requiere soporte muy importante” Déficit severo en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan severas discapacidades de funcionamiento; muy limitada iniciación de interacciones sociales y mínima respuesta a las aproximaciones sociales de otros. Preocupaciones, rituales fijos y/o conductas repetitivas que interfieren marcadamente

con el funcionamiento en todas las esferas. Marcado malestar cuando los rituales o rutinas son interrumpidos; resulta muy difícil apartarlo de un interés fijo o retorna al rápidamente.

Nivel 2: “requiere soporte esencial” Marcado déficit en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; aparentes discapacidades sociales incluso recibiendo apoyo; limitada iniciación de interacciones sociales y reducida o anormal respuesta a las aproximaciones sociales de otros. Rituales y conductas repetitivas y/o preocupaciones o intereses fijos aparecen con suficiente frecuencia como para ser obvios al observador casual e interfieren con el funcionamiento en varios contextos. Se evidencia malestar o frustración cuando se interrumpen rituales y conductas repetitivas; dificultad de apartarlo de un interés fijo.

Nivel 1: “requiere soporte” Sin recibir apoyo, déficit en la comunicación social que causan discapacidades observables. Tiene dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o no exitosas a las aproximaciones sociales de otros. Puede aparentar una disminución en el interés a interactuar socialmente. Rituales y conductas repetitivas causan interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Resiste intentos de otros para interrumpir rituales y conductas repetitivas o ser apartado de un interés fijo.

Déficit persistente en la comunicación social y la interacción social en distintos contextos, no explicable por un retraso general en el desarrollo, en el estarán incluidos los dos dominios iniciales del DSM-IV: trastorno cualitativo de la relación social (alteración en la capacidad de socializar) y trastorno cualitativo de la comunicación (capacidad de comunicación verbal y no verbal alterada), e incluye los problemas en la reciprocidad social y emocional, déficit en las conductas comunicativas no verbales y dificultades para desarrollar y mantener las relaciones apropiadas para el nivel de desarrollo,

Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados, definido igual más la hipo o hiperreactividad a los estímulos sensoriales o el interés inusual en los aspectos sensoriales del entorno. Además el DSM-V reemplaza la necesidad de que se presentaran antes de los 36 meses, retrasos o alteraciones en una de las tres áreas (interacción social, empleo comunicativo del lenguaje o juego simbólico), por la necesidad de que los síntomas estén presentes desde la primera infancia, aunque no puedan percibirse hasta que las demandas sociales excedan la limitación de las capacidades. Es importante mencionar que la OMS cuenta con la Clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud (Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) <http://www.who.int/classifications/icf/en/>), la cual puede ser usada por el personal de salud para clasificar la afectación de la funcionalidad y discapacidad resultante, lo que permitirá optimizar el manejo clínico.

**Síntomas** Las personas con TEA tienen una presentación diversa de síntomas, por ejemplo, algunas personas evitan el contacto social, mientras que otros son excesivamente sociales e intrusivos, también varía el nivel de funcionamiento cognitivo (por ejemplo, de la discapacidad intelectual grave a muy por encima de la inteligencia promedio) y su capacidad para funcionar en situaciones de la vida real.

La edad de aparición de los TEA es antes de los tres años, y se convierte en una condición crónica, a pesar de que los síntomas pueden mejorar a través del tiempo de las intervenciones. La presencia de síntomas es variada, en algunos niños se hacen presentes a los pocos meses de nacidos, otros pueden presentar manifestaciones hasta los 24 meses o incluso después. Otros niños presentan un desarrollo normal hasta los 24 meses, de ahí en adelante dejan de adquirir nuevas destrezas o pierden las que ya habían adquirido.

Se han descrito signos de alarma que pueden identificarse en niños de manera temprana que pueden tener TEA:

- No reacciona cuando la llaman por su nombre. (12 meses de edad)
- No señala objetos para mostrar su interés (14 meses de edad)
- No juega con situaciones imaginarias (18 meses de edad)
- Evita el contacto visual y prefiera estar solo
- Tiene dificultad para comprender los sentimientos de otras personas o para expresar sus propios sentimientos
- Retrasos en el desarrollo del habla y el lenguaje
- Repite palabras o frases una y otra vez (ecolalia)
- Contesta cosas que no tienen que ver con las preguntas
- Le irritan los cambios mínimos
- Tiene intereses obsesivos

Las personas con diagnóstico de TEA, tienen problemas de socialización como: Evita el contacto visual, prefiere jugar solo, es inexpresivo o tiene expresiones faciales inapropiadas, no entiende los límites en el espacio personal, evita o rechaza el contacto físico. También presentan problemas de comunicación de forma variada, algunas personas hablan bien, otras hablan muy poco, y en algunos casos no hablan nada. Cerca del 40% de los niños con TEA no hablan. Cerca del 30% de los niños dicen algunas palabras hacia los 18 meses y posteriormente pierden esta habilidad.

Otros problemas relacionados con la comunicación son: invierte los pronombres, no señala ni reacciona cuando se le señala algo, no usa ningún gesto o utiliza muy pocos, habla en un tono monótono, no entiende los chistes, el sarcasmo o las bromas que le hacen. Otra característica importante en las personas con TEA, es que tienen conductas e intereses poco comunes como: coloca juguetes u otros objetos en línea, juega con los juguetes de la misma manera todo el tiempo, se interesa por las partes de los objetos, generalmente son muy organizados, se irrita con cambios mínimos,

tiene intereses que pueden considerarse obsesivos, siguen rutinas, hacen movimientos repetitivos, estereotipias. De manera asociada, algunos niños pueden presentar otros síntomas como: hiperactividad, impulsividad, agresividad con otros y autoagresión, rabietas, reacciones emocionales inusuales.

Tratamiento: No existen tratamientos farmacológicos que demuestren efectividad para el tratamiento curativo o para el control de los síntomas nucleares, soportados en evidencia científica. Existen terapias farmacológicas dirigidas al tratamiento o manejo de síntomas asociados o comorbilidades como hiperactividad, depresión, convulsiones, entre otras. La terapia para las personas con diagnóstico de TEA debe estar orientada a la identificación e intervención de la conducta, la comunicación y la convivencia, a través de intervenciones comportamentales, intervenciones educativas e intervenciones psicosociales. Siempre será necesario realizar educación sobre los TEA y consejería después del diagnóstico, dado que puede ayudar a mejorar la interacción posterior con la persona y su entorno. Estas intervenciones buscan enseñarle al niño destrezas específicas que le permitan aumentar su autonomía. Para lo anterior se han diseñado diferentes estrategias o programas de intervención, como los métodos conductuales y de comunicación, que son aquellas que proporcionan estructura, dirección y organización como complemento de la participación familia, dentro de ellos se encuentra el análisis conductual aplicado (ABA).

Todas las intervenciones de comportamiento deberán incorporar una planificación centrada en la persona, evaluación funcional, estrategias de intervención positivas, intervenciones multifacéticas, centradas en el medio ambiente y evaluación de los resultados. Las intervenciones conductuales y psicológicas pueden dividirse en tres grupos principalmente:

- 1) Intervenciones dirigidas a hacer frente a dificultades de comportamiento específicos como trastornos del sueño, o aumentar conductas positivas para iniciar el contacto social.
  
- 2). Programas conductuales dirigidos a mejorar el funcionamiento general y
  
- 3) intervenciones que se pueden categorizar en los dos grupos previos.

Las intervenciones conductuales pueden consideradas dentro del tratamiento de las personas con TEA, para abordar una amplia gama de comportamientos específicos, tanto para reducir la frecuencia y severidad de los síntomas y aumentar el desarrollo de habilidades de adaptación. La mayoría de los programas conductuales para las personas con TEA se basan en los principios de la modificación del comportamiento utilizando el análisis conductual aplicado. El análisis conductual aplicado ABA se encuentra dentro de las terapias conductuales y de comunicación pero la falta de un claro consenso sobre la superioridad de alguna metodología ha llevado a los niños con TEA a recibir múltiples intervenciones con programas realizados en el hogar y/o en las escuelas, que suelen agruparse bajo el término "eclectic". Sin embargo, aunque los componentes del programa y características específicas pueden variar, la importancia de la primera intervención está bien establecida y puede mejorar los resultados en los pacientes sometidos a estas intervenciones. Con la implementación de las metodologías conductuales como ABA del 20% al 25% de las personas con TEA pueden alcanzar algún nivel de independencia (por ejemplo, el empleo competitivo y la vida independiente). Sin embargo, queda mucho por aprender acerca de la interacción entre las características intrínsecas del niño (por ejemplo, el coeficiente intelectual, la edad cronológica y la gravedad de los síntomas al inicio del tratamiento) y factores extrínsecos (por ejemplo, la dosificación del tratamiento que reciben los niños, el terapeuta que realiza el tratamiento, y el tipo de entrenamiento que el terapeuta recibió) y su asociación con la respuesta del individuo al tratamiento.

El tratamiento se basa en terapias que tienen su base en la psicología conductual y que se orientan a intervenir aquellos aspectos del comportamiento que hacen parte de las definiciones centrales o núcleos de la enfermedad. Características de las estrategias de intervención, basadas en psicología conductual: En todo caso cualquiera que sea la estrategia de intervención debe tener las siguientes características: – Todo programa de intervención debe ser individualizado. Debe diseñarse sobre la base de las necesidades, los recursos las dificultades individuales y además contener los cambios del ciclo de vida. – Todo programa de intervención debe iniciar con una evaluación previa y completa de las destrezas y dificultades específicas de cada individuo afectado y diseñar con base en esto los objetivos y estrategias de intervención. – Todo programa de intervención debe permitir la generalización de los aprendizajes mediante el diseño de actividades en entornos naturales, en todos los espacios sociales en donde se desarrolla el individuo con TEA, permitiendo la aplicación de los mismos procedimientos exitosos en cada espacio, así como, la coordinación entre los diferentes profesionales y la familia. – La familia tiene que considerarse como un agente activo e indispensable en el proceso de intervención. Para participar en el diseño del programa y en su ejecución en el espacio de la familia y su entorno. – El modelo de intervención debe respetar la necesidad de orden, estructura, anticipación y predictibilidad que muestran las personas con TEA.

La metodología definida en el modelo TEACCH (Treatment and Education of Autistic Communication Handicapped Children), contribuye a satisfacer esa necesidad de garantizar ambientes estructurados, empleando apoyos visuales para las rutinas diarias, con lugares diferenciados o etapas o pasos en una actividad, teniendo en cuenta que este no es el único procedimiento terapéutico. – El programa debe fomentar la adquisición de aprendizajes funcionales y debe promover la adquisición de destrezas y conocimiento que le permitan al individuo con TEA adquirir mayor control de su entorno y autonomía. – Se deben utilizar los intereses de la persona con TEA en el diseño de tareas y actividades.

El programa de intervención debe proponer y contener objetivos concretos que sean susceptibles de medición, para poder evaluar medir de manera objetiva y continua la eficacia y los resultados del programa.

Pronóstico Actualmente no existe una cura para los TEA. Sin embargo, se considera que el diagnóstico temprano y el inicio de intervenciones dirigidas a la mejoría de las habilidades, mejora el desempeño e independencia de los niños, en su vida diaria.

Percepción, imitación y habilidades motoras; se centra en un aprendizaje estructurado para orientar al niño.

- Entrenamiento de respuestas centrales (Pivotal Response Training –PRT): este método busca aumentar la motivación del niño al hacer que vigile su propia conducta e iniciar la comunicación con otras personas, los cambios positivos en estas conductas se evalúan como positivas si tienen efectos generales sobre otras conductas.

- Análisis de conducta verbal (Verbal Behavior Intervention –VBI): es un análisis conductual centrado en mejorar las destrezas verbales. Se ha encontrado que estos tipos de metodologías ABA, que son los más frecuentemente usados, tienen elementos comunes que definen el éxito del programa, entre ellos se encuentran: intervención precoz en el niño, de manera paralela con el proceso de confirmación diagnóstica, un número de horas adecuadas de acuerdo al compromiso y déficit que se encuentre (déficit de lenguaje, interacción social, conducta motora) el niño debe ser alta, lo ideal es contar con momentos de terapia uno a uno y por supuesto siempre debe estar incluida la familia; cuando sea posible los programas deben garantizar la interacción con niños sin problemas de su misma edad.

Metodología ABA (Sin variantes o tradicional) La metodología ABA, inició como una técnica de enseñanza utilizada para trabajar con población autista y estuvo fundamentada en el modelo conductista que luego se convirtió en lo que hoy se conoce como ABA, con el tiempo esta técnica fue evolucionando y se incorporaron otras estrategias de la psicología cognitiva y el procesamiento de información; de esta forma la metodología ABA desarrollada por Ivar Lovaas fue enfocada al estímulo del ambiente y el comportamiento del niño, para fortalecer o educar en diferentes áreas como: académicas, sociales, ayuda personal y reducción de comportamiento no deseado. Esto se logró con trabajos específicos en sus habilidades de comunicación, a través de trabajos en lenguaje expresivo y receptivo, inteligencia y en su comportamiento adaptativo.

El enfoque en este programa integral altamente estructurado se basa en la capacitación a través de tareas discriminadas, utilizadas para reducir comportamientos estereotipados con la estimulación de comportamientos socialmente aceptados. La intervención se puede iniciar en niños de 3 años de edad y dura de 2 a 6 años. La progresión se mide en consecución de metas individuales y no en el tiempo de estancia en el programa de un individuo. La metodología tradicional (o sin variantes) describe teóricamente que se hace un trabajo de siete días a la semana con sesiones de 5 a 7 horas totalizando un promedio de 40 horas semanales, ajustadas de acuerdo a la necesidad y evolución de la persona con TEA, cada sesión se divide en ensayos con descansos intermitentes, estos ensayos o tareas específicas no tienen un punto final determinado solo depende de la evolución del paciente y de su terminación casi de forma natural, es decir, si se logró la meta o el niño disminuye la disposición y concentración necesaria para continuar con la tarea. Cada tarea específica tiene tres componentes o ayudas principales (verbal, gestual y físico), los cuales buscan hacer más probables los comportamientos deseados, para que entonces puedan ser reforzados.

-Expresiones faciales limitadas en este sentido, los autistas presentan una expresividad rígida y poco variada, una sonrisa constante y falsa apariencia de felicidad, una variedad de expresiones extrañas y no comunicativa y una falta de sonrisa como intercambio social, que no hace

Contacto visual inusual en el que predomina la inexistencia de contacto ocular con los interlocutores, lo que les hace presentar un déficit en lo que supone la base del contacto afectivo comunicativo no verbal entre las personas.

Disminución de gestos comunicativos como los convencionales, descriptivos o los propios de señalar. Estas disminuciones o ausencias provocan que les sea muy difícil entenderse con los demás, hacerse entender y que haya una reciprocidad emotiva al establecer una conversación entre personas. Los gestos son la base de nuestra expresión emocional, determinan lo que sentimos o queremos en ese momento y complementan las informaciones que de manera verbal quedan ocultas.

Problemas en las relaciones sociales aislamiento, pasividad social o deseo por querer relacionarse y no saber cómo debido a los déficits que presenta en el área de la percepción emocional que le provocan incompreensión de las mentes y acciones de los demás.

Trastornos de las funciones comunicativas: A este nivel podríamos observar desde la ausencia de comunicación, entendida como “relación intencionada con alguien”, hasta el niño que no es capaz de usar conductas comunicativas de declarar, comentar, preguntar, etc., pero con pocas declaraciones internas y una comunicación poco recíproca y empática. Así pues, podemos encontrarnos con niños que hablan sin preguntarse si e otro les está escuchando, o el niño que escucha sin hacer ningún

comentario de lo que está entendiendo y por tanto dando una imagen de estar distraído o desconectado de la explicación.

Trastornos del lenguaje: En esta tercera dimensión aparecería desde el mutismo total o funcional, el niño con autismo que nunca desarrollará el lenguaje, a aquellos que podrían acceder a un lenguaje discursivo y limitaciones, caracterizándose por las alteraciones sutiles de las funciones comunicativas o la prosodia del lenguaje, niños que hablan de una forma monótona, robótica.

Trastornos y limitaciones de la imaginación: se pueden manifestar con una ausencia completa del juego simbólico, pero también con la aparición de historias de ficción extrañas, o relacionadas con intereses restringidos que, a menudo, sirven para desconectar del mundo que les rodea.

Trastornos de la flexibilidad: que van desde las estereotipias motoras simples como balancearse o aletear, a contenidos de pensamiento limitados, obsesivos o intereses poco funcionales (como por ejemplo, en algunos caso de niños autistas que se observan obsesiones por los trenes o los dinosaurios). Estos trastornos de la flexibilidad también dificultan la posibilidad de introducir cambios en las rutinas diarias. Para ellos, todo tiene que suceder cómo y cuándo estaba previsto.

Trastornos del sentido de la actividad: En esta última dimensión, podemos encontrar desde el niño en el que priman las conductas repetitivas y sin ningún propósito, a los que desarrollan una vida bastante autónoma.

## **2.4 Marco legal**

Este proyecto está fundamentado en la legislación colombiana con leyes y decretos establecidos, en la población con esta discapacidad, para respaldar y proteger a los niños con este trastorno.. A continuación, se mencionan todas las Leyes y Decretos estipulados en Colombia para la atención y protección.

### Ley General de Educación 115 de 1994

Por medio de la ley 115 de (1994) se reglamenta que todas las instituciones educativas deberán realizar la adaptación correspondiente al currículo cuando se evidencie que el estudiante lo necesite o de presentar alguna discapacidad. Así mismo las instituciones educativas contarán con capacitaciones que le permitan guiar el trabajo o intervención con determinada población con discapacidad.

### Ley 1145 de 2007

Mediante la Ley 1145 (2007) se manifiesta la participación activa en el proceso para la formulación de la Política Pública para la Discapacidad, en el marco de los derechos humanos. Para tal propósito se solicita Presentar recomendaciones técnicas para el desarrollo de la política social a favor de las personas con algún tipo de discapacidad, esto con el fin de poner en marcha políticas, planes, estrategias y programas de intervención del sector de la discapacidad.

### Decreto 366 de 2009

Por medio del Decreto 366 (2009) se reglamenta los servicios de apoyo pedagógico para personas con discapacidad, este será aplicado a las entidades territoriales en la organización del servicio de apoyo pedagógico para la oferta de educación inclusiva a

los estudiantes que encuentran barreras para el aprendizaje y la participación por su condición de discapacidad y a los estudiantes con capacidades o con talentos excepcionales, matriculados en los establecimientos educativos estatales.

De igual manera los establecimientos educativos deberán organizar, flexibilizar, y adaptar el currículo y el plan de estudios, conforme a las condiciones y estrategias establecidas en las orientaciones pedagógicas producidas por el Ministerio de Educación Nacional.

### Ley Estatutaria 1618 de 2013

Principalmente en escenarios educativos las personas con TEA están amparadas desde la Ley Estatutaria “1618” (2013) que manifiesta en el artículo 11 el derecho a la educación y atención a la población con necesidades educativas especiales, fomentando el acceso y la permanencia educativa con calidad, bajo un enfoque basado en la inclusión del servicio educativo.

En consecuencia, el Congreso de Colombia (2013) debe “crear y promover respeto a la diversidad desde la perspectiva de los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales, como sujetos de derecho, específicamente su reconocimiento e integración en los establecimientos educativos oficiales y privados”.

Garantizar el derecho de los niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales a una educación de calidad, definida como aquella que “forma mejores seres humanos, ciudadanos con valores éticos, respetuosos de lo público, que ejercen los derechos humanos y conviven en paz. Una educación que genera oportunidades legítimas de progreso y prosperidad para ellos y para el país. Una educación

competitiva, que contribuye a cerrar brechas de inequidad, centrada en la Institución Educativa y en la que participa toda la Sociedad”.

#### Decreto 1421 de 2017

Actualmente se establece el Decreto 1421 (2017) en donde el estudiante con discapacidad que se encuentra en proceso de ingreso al sistema educativo formal deberá “contar con diagnóstico, certificación o concepto médico sobre la discapacidad emitida por el sector salud y con el PIAR o el informe pedagógico si viene de una modalidad de educación inicial, que permita identificar el tipo de discapacidad”. (MinEducación, 2017) En caso de que el estudiante no cuente con dicho requisito, se deberá proceder con la matrícula y con el registro de las variables para la identificación de los estudiantes con discapacidad en el SIMAT, con base en la información de la familia y se efectuará el reporte correspondiente a la respectiva secretaría de educación, o entidad que haga sus veces, para que en articulación con el sector salud se establezca el diagnóstico y el proceso de atención más pertinente, en un plazo no mayor a tres meses.

Esta intervención se implementa con el fin de garantizar una educación de calidad, haciendo valer los derechos de todas las personas, además de brindar alternativas en el acceso a las instituciones o en su defecto fundaciones.

Dentro de esta línea se retoma el Decreto 1421 de (MinEducación, 2017) donde se presenta el Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR (2017), definido como todas aquellas acciones, adaptaciones, estrategias, apoyos, y recursos necesarios y adecuados del sistema educativo y la gestión escolar, basados en las habilidades de los usuarios, además, se garantiza que puedan desenvolverse con la máxima

autonomía en los entornos en los que se encuentran, y así poder garantizar su desarrollo, aprendizaje y participación. (p.3)

Así mismo se tiene en cuenta la participación activa que deben tener las familias de los usuarios en su proceso escolar, consolidando también las acciones o compromisos que establecen las familias como actores corresponsables en la educación de sus hijos con diversidad funcional.

Dentro de los ajustes razonables (2017) se encuentra la realización de actividades, materiales, espacios, apoyos para facilitar la comunicación y apoyos en el proceso de aprendizaje y todos aquellos que el docente de aula, docente de apoyo, docente orientador y otros profesionales consideren necesarios para lograr la participación y proceso de aprendizaje en el usuario. (pp. 2-4)

#### Proyecto de ley 046

Mediante el proyecto de ley 046 de (2017) se establece que la institución educativa asignada, a través de los profesionales de apoyo realicen la evaluación pertinente a la persona con TEA, para determinar: Nivel o grado de escolaridad al cual ingresa el alumno; fortalezas y necesidades para proyectar flexibilización curricular o Si el alumno necesita acompañamiento en aula regular. De igual manera Definir qué profesionales podrán prestar sus servicios de prácticas, como acompañante pedagógico en aula regular, la forma o convenio institucional por parte de las universidades con las secretarías de educación distrital y municipal para tal fin.

## Proyecto de ley 083

A partir del proyecto de ley 083 de (2015) Se debe asegurar que se brinden medidas efectivas basadas en las características individuales de las personas T.E.A. y condiciones similares, con el fin de maximizar el desarrollo social y la inclusión educativa. Habrá de tenerse en cuenta los diferentes grados cognitivos que se presentan dentro del Espectro del Autismo y condiciones similares, ya que se encuentran personas con nivel bajo, medio y superior a la media, así mismo, se prestarán medios de comunicación como (diapositivas, medios tecnológicos, entre otros). En caso de que la persona no cuente con una comunicación verbal.

### **Capítulo 3. Marco Metodológico**

#### **3.1 Tipo de estudio cualitativo-fenomenológico**

Para el desarrollo de los objetivos definidos se seleccionó La metodología cualitativa de tipo fenomenológica, se orientan hacia la comprensión de las situaciones únicas y particulares, se centran en la búsqueda de significado y de sentido que les conceden a los hechos los propios agentes, y en cómo viven y experimentan ciertos fenómenos o experiencias el grupo de niños a los que investigamos.

La Metodología Cualitativa “ es una estrategia de investigación fundamentada en una depurada y rigurosa descripción contextual del evento, conducta o situación que garantice la máxima objetividad en la captación de la realidad, siempre compleja, y presa de la espontánea continuidad temporal que le es inherente, con el fin de que la correspondiente recogida sistemática de datos, categóricos por naturaleza, y con independencia de su orientación preferentemente ideográfica y procesual, posibilite un

análisis ( exploratorio, de reducción de datos, de toma de decisiones, evaluativo, etc.) que dé lugar a la obtención del conocimiento válido con suficiente potencia explicativa, acorde, en cualquier caso, con el objetivo planteado y los descriptores e indicadores a los que se tuviera acceso” (Anguera,1995: 514 en Pérez Serrano, 2002).

Investigación cualitativa se refiere al abordaje general que se utiliza en el proceso de investigación, es más flexible y abierto, y el curso de las acciones se rige por el campo (los participantes y la evolución de los acontecimientos), de este modo, el diseño se va ajustando a las condiciones del escenario o ambiente.

Varios autores plantean diversas tipologías de los diseños cualitativos, particularmente en el presente trabajo nos basaremos en la que proponen Hernández, Fernández & Baptista (2006) que aunque no abarca todos los marcos interpretativos, si comprende los principales. Nos referimos a los diseños fenomenológicos. No obstante, es importante distinguir que no existe una clara separación entre ellos, ya que la mayoría de los estudios toma elementos de más de uno de éstos, es decir, se yuxtaponen. Por eso con mucha frecuencia se afirma que las fronteras entre los diseños cualitativos realmente no existen.

El diseño fenomenológico, se enfocan en las experiencias individuales subjetivas de los participantes. Responden a la pregunta:

¿Cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona (individual), grupo (grupal) o comunidad (colectiva) respecto de un fenómeno?.

El centro de indagación de estos diseños reside en la(s) experiencia(s) del participante o participantes.

De acuerdo con Creswell, 1998; Alvarez-Gayou, 2003; y Mertens, 2005 (Citado por Hernández, Fernández & Baptista, 2006) la fenomenología se fundamenta en las siguientes premisas:

Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente. Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.

El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr aprehender la experiencia de los participantes. El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas físicas que la vivieron), y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).

Las entrevistas, grupos de enfoque, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.

### **3.2 Población (población y muestra- tipo de muestreo)**

Población: Niños con Trastorno de Espectro Autista confirmado entre 3 y 6 años de edad de estrato socio económico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias- Bolívar, que asisten a una fundación para recibir atención integral.

Muestra: Es un muestreo no probabilístico por conveniencia, donde Se seleccionaron 10 niños entre 3 a 6 años de edad que asisten a la fundación

### 3.3 Procedimientos (cuadro de procedimientos)

Después de haber planteado las bases teóricas dentro del método. Se procedió a la aplicación de dichas técnicas de forma contextual a la investigación, se comenzó por señalar los pasos a seguir en cada una de las técnicas, de cómo se va a hacer, como se va a trabajar, con quienes, así como el planteamiento de los instrumentos de medición, los guiones de entrevista a profundidad.



### **3.4 Técnicas para la recolección de la información**

La principal herramienta de recolección de información será la entrevista a profundidad, debido a que: “La entrevista cualitativa permite la recopilación de información detallada en vista de que la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida” como plantea Fontana y Frey, (en Vargas 2012, p. 123).

Así mismo presenta ventajas para hacer aproximaciones a temáticas poco estudiadas. En palabras de McMillan y Schumacher (citados en Meneses y Rodrigues 2011) la entrevista se define como "preguntas con respuesta abierta para obtener datos sobre los significados del participante: cómo conciben sus mundos los individuos y cómo explican o dan sentido a los acontecimientos importantes de sus vidas" . Se considera pertinente realizar entrevistas a profundidad porque habilita cierto grado de flexibilidad para el niño, y al mismo tiempo se enfoca en recolectar la información que se requiere. El número de entrevistas dependerá de la información obtenida, “se interrumpirá la selección de unidades cuando se entienda que se ha llegado a un punto de saturación” (Ruiz, 2012, p.66) Por saturación se entiende el momento en donde la información obtenida tiende a ser repetitiva y deja de aportar contenido novedoso. Con el fin de contar con una herramienta que pueda dar cuenta de información adicional a la otorgada oralmente por los entrevistados, se utilizará una bitácora de registro que pueda ser de ayuda al momento de la sistematización del trabajo.

La entrevista en profundidad según Rincón et al. (1995), “contiene preguntas abiertas debido a que estas no están prefijadas, entonces el entrevistado debe construir una respuesta elaborada y le permite al entrevistador guiarse y adaptarse a la situación actual de la entrevista, es necesario que el investigador tenga más conocimiento y experiencia en este tipo de entrevista ya que la información resulta ser más compleja de analizar y de sistematizar” (Citado por Vargas, 2012, pg. 126).

Por ultimo cabe decir que “se optó por una entrevista basada en un guion y no por una entrevista conversacional informal- porque las preguntas se dirigen a ámbitos de la experiencia de los niños entorno al desarrollo social etc.

### **Confección del guion**

Como la resistencia existencial en este estudio se comprende a través de las formas de expresión que se manifiestan en la dinámica relacional, para elaborar el guion se plantearon preguntas entorno a la percepción frente a situaciones cotidianas y diferentes contextos en los que los niños con TEA perciben en su cotidianidad. Lo que se busca es poner en relieve las formas las dificultades en la interacción social, la comunicación. Con lo anterior la entrevista y su respectivo guion considero los siguientes módulos temáticos: el espacio de interacción social, capacidad de compartir con otros niños, desarrollar aspectos sociales como: la imitación, toma de turnos, responsabilidad social, autonomía personal, juego cooperativo, etc.

### **3.5 Técnicas para el análisis de la información**

Según Rodríguez y Valdeoriola (2009) “El análisis de datos en investigación cualitativa es un proceso que consiste en dar un sentido a la numerosa información recogida en el escenario, lo que requiere que el investigador organice los datos de manera que la información resulte manejable” Por razones prácticas y gracias a los avances tecnológicos se codificará la información mediante un software. No obstante se usará la información recogida en la bitácora para complementar la información.

El análisis de contenido que se realizará es de tipo temático categorial, en palabras de Portas y Silva (2003) “El Análisis de Contenido nos ofrece la posibilidad de investigar sobre la naturaleza del discurso. Es un procedimiento que permite analizar y cuantificar los materiales de la comunicación humana” Específicamente el análisis de contenido temático categorial, según Rivas (s.f): Computa la frecuencia sobre la base de la hipótesis, sensata pero no segura, con la que aparece un cierto tema, referencia, alusión, etc.

Teniendo en cuenta el diseño metodológico establecido y las consideraciones anteriores, como propuesta de evaluación establecemos la siguiente secuencia de acciones a seguir en el análisis fenomenológico de las informaciones obtenido en las entrevistas:

### **Transcripción**

La entrevista se graba con el consentimiento de los padres de cada niño participante y se transcribe la relación de opiniones elegidas de acuerdo con nuestro esquema de conceptualización de opiniones, junto con las anotaciones pertinentes relativas a los incidentes del proceso y demás manifestaciones. Es conveniente anotar tanto las palabras literales como los contenidos deducidos de los incidentes ocurridos y de la comunicación no verbal. Luego se analizan sistemáticamente, se obtienen los códigos, se agrupan por familias, para un análisis e interpretación detallada y profunda acerca de la experiencia entorno al desarrollo social.

### **3.6 Consideraciones Éticas**

De acuerdo al Acuerdo 11 de la Res. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud en el Artículo 8, esta investigación protegerá los datos e informaciones personales de los participantes. Teniendo en cuenta el artículo 9 esta investigación no representa riesgos para la vida o seguridad de los participantes. Conforme al acuerdo 10 los líderes y colaboradores del proyecto se comprometen a identificar los tipos de riesgo a los que pueden estar expuestos los participantes de esta investigación. De acuerdo con el Acuerdo 11, literal (a) esta investigación trabajara con personas pero no se le realizara ningún tipo de intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta Por último, se velará por el bienestar de los participantes cumpliendo con los artículos 12, 13, 14 y 15 de la misma resolución.

## **Capítulo 4. Análisis de Resultados**

### **4.1. Codificación Abierta**

Siguiendo el desarrollo de la investigación, abordando las bases teóricas, con el fin de desnudar conceptos, ideas y sentidos que nos permitan responder ¿Cuál es la experiencia en torno al desarrollo social en el trastorno de espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad del estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias- Bolívar?, se han identificado en las transcripciones de las entrevistas 10 códigos significativos, teniendo en cuenta que una de las características en el desarrollo social en los niños con este diagnóstico, son respuesta cortas a los

interrogantes. Los códigos se han agrupados en 4 familias de códigos, para un mejor análisis y comprensión. A continuación se muestra detalladamente su distribución.

**TABLA N0 1. DISTRIBUCION DE CODIGOS**

<b>CODIGOS</b>	<b>TOTAL DE CODIGOS</b>	<b>FAMILIA DE CODIGOS</b>
Felicidad	20	Satisfacción Personal
Viajes de Vacaciones	10	
Amistad	10	
Amor	22	Confianza y Seguridad
Protección	15	
Juegos de Tecnología	10	Ámbito social
Juegos de Imitación	10	
Llorar	10	Frustración
Nerviosismo	20	

**Fuente: Propia de los Autores (2021)**

En la ilustración anterior se muestran los códigos, la frecuencia de repetición y la familia en la que se agruparon, permitiendo analizar las experiencias en el desarrollo social del niño entre 3 a 6 años de edad con diagnóstico TEA en los estratos socioeconómicos bajos de la ciudad de Cartagena- Bolívar, de aquí parte la descripción de cada familia de los códigos.

### 4.1.1 Satisfacción Personal



**Ilustración 1. Familia de Códigos “Satisfacción Personal”**

**Fuente: Elaboración propia de los Autores (2021)**

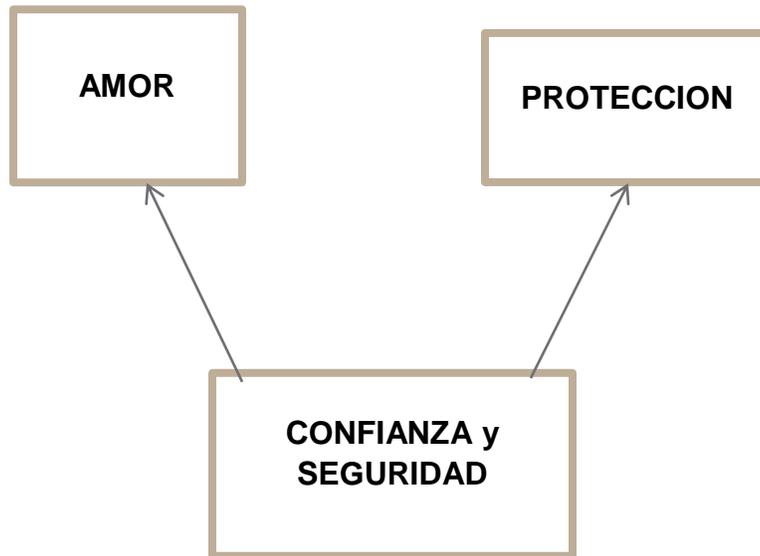
La Familia de Códigos “Satisfacción Personal” se obtiene de la unión de códigos donde los entrevistados expresan sentimientos de Alegría, complacencia, gozo frente a actividades de esparcimiento social y relacional; de esta forma se evidencia que los entrevistados disfrutaban cuando se enfrentan a situaciones que les generan satisfacción, como lo expresan los siguientes entrevistados cuando dicen.

“Es Divertido ir de paseo con mis papas a Cascajal” (Entrevistado 3).

“Cuando salgo de vacaciones al acuario es divertido” (Entrevistado 4).

Ir a la Playa en santa Marta es genial”(Entrevistado 3)

#### 4.1.2 Confianza



**Ilustración 2. Familia de Códigos “Confianza y Seguridad”**

**Fuente: Elaboración propia de los autores (2021)**

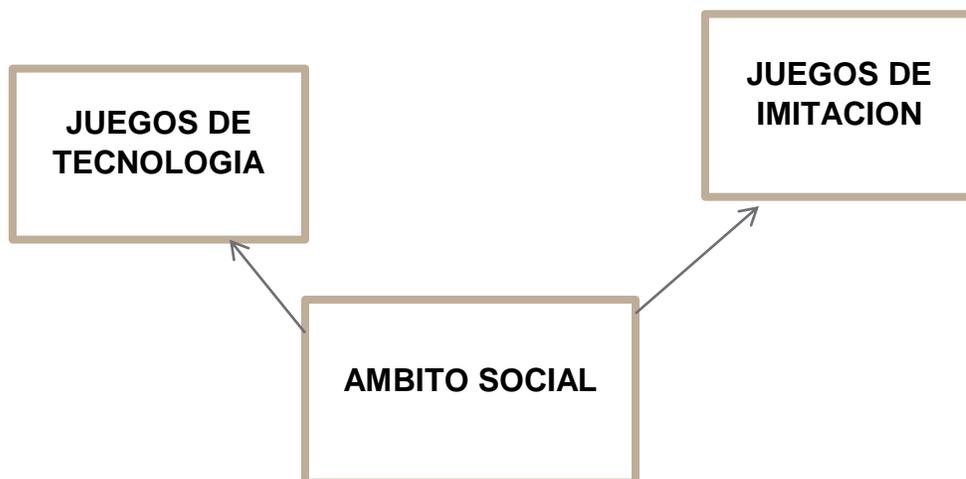
La familia de código “Confianza y seguridad” corresponde a la manera como los entrevistados se sienten amado, protegidos por la atención que les brindan sus padres y cuidadores , sentimientos que les generan libertad para actuar, realizar sus actividades y expresar sus sentimientos, como lo evidencia las expresiones de los siguientes entrevistados:

“Mi papa me ama mucho” (entrevistado 2)

“Cuando estoy con mis padres no tengo miedo” (Entrevistado 7)

“Mi mama me protege”

### 4.1.3. Ámbito Social



**Ilustración 3. Familia de Códigos “Ámbito social”**

**Fuente: Elaboración propia de los Autores (2021)**

En el ejercicio de la transcripción se pudo constatar que los entrevistados se inclinan por los juegos de tecnologías y de imitación, se sienten realizados y sueñan con su futuro cada vez que están frente a este tipo de juegos. Como se puede observar en el siguiente fragmento:

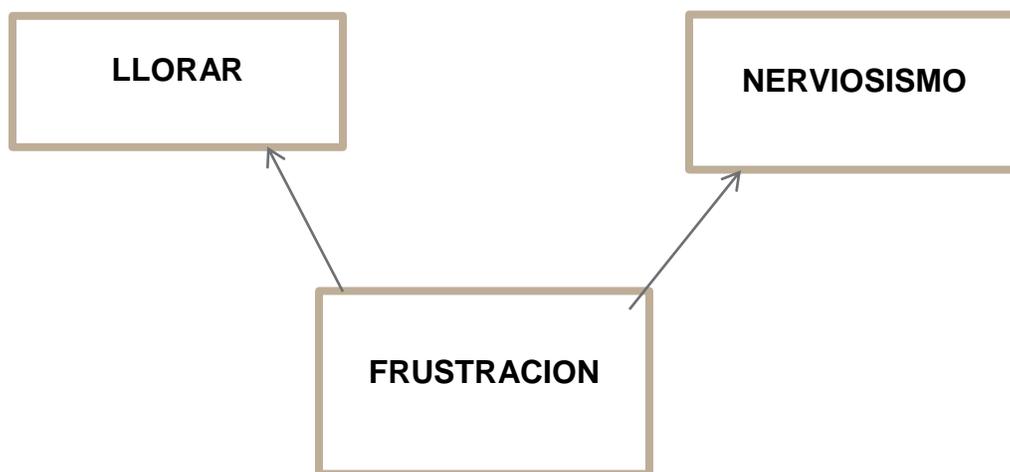
“mi juego favorito es among us, es muy divertido y me pone feliz” /Entrevistado 8)

“me gusta jugar a el doctor, es divertido” (Entrevistado 3)

Que juego te gusta “la cochinea, con mama “(Entrevistado 1)

“mis juegos muy especiales son Play 5 y fusilao” (Entrevistado 5)

#### 4.1.4 Frustración



**Ilustración 4. Familia de Códigos “FRUSTRACION”**

**Fuente: Elaboración propia de los Autores (2021)**

La familia de código de “Frustración” evidencia que los entrevistados experimentan sensaciones de miedos, tristezas, que se expresan en llanto, desespero, intranquilidad, nerviosismo al no saber qué hacer o cómo actuar ante una situación inesperada, como se puede observar en los siguientes fragmentos: frente al que hacer cuando se pierden en un centro comercial “me pongo a llorar y gritar que busque a mis papas” (Entrevistado 7)

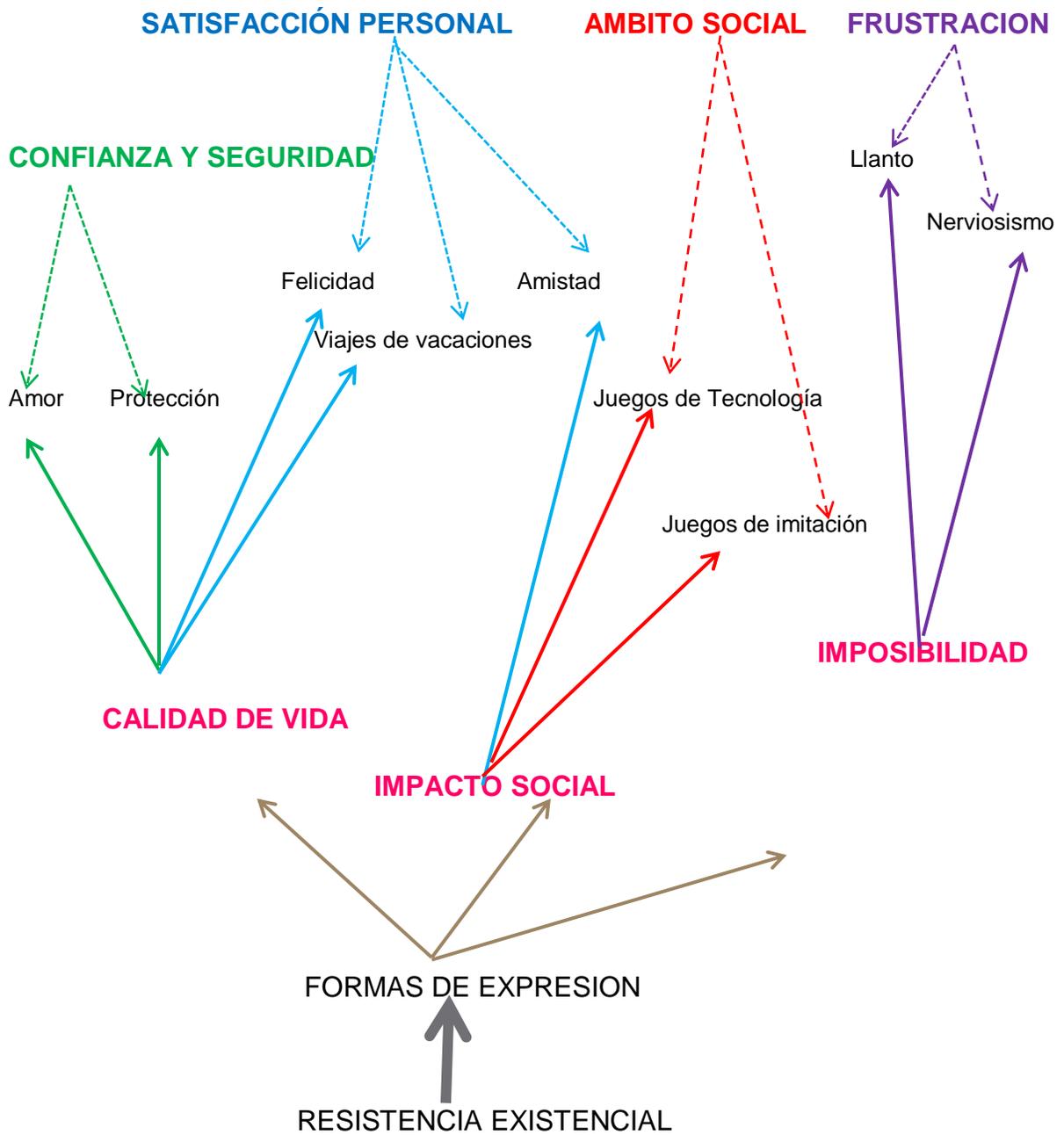
“camino de un lugar a otro para ver si alguien encuentra a mi mamá” (Entrevista 9)

“No sé qué hacer, no haría nada” (Entrevista 1)

“Lloro y me pongo nervioso “(Entrevistado 3)

## **4.2 Codificación Axial**

En este análisis se identifican las relaciones entre los códigos y sus familias obtenidas en la Codificación Abierta con la Resistencia Existencial, esto permite construir una teoría propia que responda a la pregunta de la investigación. A Partir de la codificación axial se orientará esta investigación a describir la resistencia existencial (como categoría central) y sus formas de expresión en relación a los códigos para llegar a determinar que mantiene las expresiones de la resistencia existencial. Como se muestra en la Ilustración 5 como los diferentes grupos se van relacionando con las formas de expresión de la Resistencia Existencial.



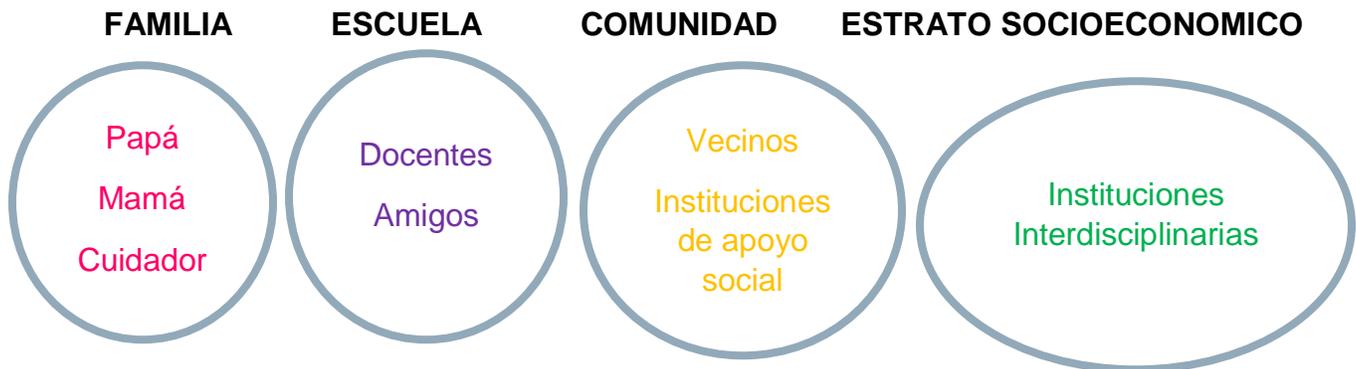
**Ilustración 5. Esquema Teórico de Relación Teoría-Códigos.**

**Fuente: Elaboración propia de los autores (2021)**

La ilustración 5 señala la resistencia existencial manifestada en calidad de vida, impacto social e Imposibilidad y como estas formas se relacionan con los códigos y sus familias, el cual señala una coalición a las formas que mantienen la Resistencia Existencial.

Los niños entrevistados resaltan la confianza en sentirse preparados para hacer frente a las experiencias de la vida, aspecto muy importante porque contribuye al acercarnos con los demás niños y personas, al igual que al acceso de oportunidades, a ser creativos, a enfrentar experiencias nuevas; para una mejor comprensión del control de estas expresiones de la resistencia existencial se debe describir las dinámicas relacionales en estos contextos.

### CONTEXTOS DE LA VIDA DE UN NIÑO CON TEA



**Ilustración 6. Contextos de la vida de un Niño con TEA**

**Fuente: Elaboración propias de los autores (2021)**

Como se observa en la ilustración 6 los contextos de la vida de un niño con TEA influye en el desarrollo social, patrones de crianza, aprendizaje educativo, convivencia ciudadana, comunicación, instrucción, manifestaciones socio afectivas y bienestar, a la vez nos sirve para analizar y comprender las acciones individuales a la luz de las posibilidades de acción que existen en un contexto social, así como también los sucesos que generen inestabilidad en condiciones socioeconómica. Estas expresiones se van generando en los diferentes contextos y se ven evidenciados en los códigos cómo se logra ver en la ilustración 5.

#### 4.2.1. Dinámica Relacional y expresión de Calidad de Vida



**Ilustración 7. Relación Códigos- Calidad de Vida**

**Fuente: Elaboración propia de los autores (2021)**

En coherencia con la Ilustración 5 que muestra la interacción de los códigos con las diferentes formas de expresión y la ilustración 6 que muestra los contextos de la vida de los niños con TEA se resalta según sus respuestas la Calidad de Vida como expresión ante las pruebas que emergen en cada dinámica relacional.

La Calidad de vida se debe comprender como la base esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas los niños, en cualquier etapa de su ciclo vital (OMS, 2015). Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás, Con frecuencia la sociedad asume que los niños con TEA, y en especial aquellas que presentan mayores necesidades de apoyo, no se forman opiniones sobre sus vidas ni sobre las condiciones en las que prefieren vivirlas y que, por lo tanto, tampoco pueden tomar decisiones acertadas sobre las mismas. De esta manera se presupone que son otras personas, físicas o jurídicas, las que realmente conocen cuáles son los intereses de la persona y por lo tanto son los agentes con más autoridad para tomar las decisiones en su lugar. Esta forma de interpretar la capacidad de opinar y expresar preferencias sobre qué aspectos son importantes para la vida de estos niños es enormemente reduccionista. . A partir de esto la pregunta que nos podemos

Plantear es ¿Cómo la Calidad de Vida se ve expresada en las dinámicas relacionales? Dar respuesta a esta pregunta debemos abordar los códigos que se relacionan con la forma de expresión de la resistencia existencial y en qué contexto social son abordados por cada entrevistado.

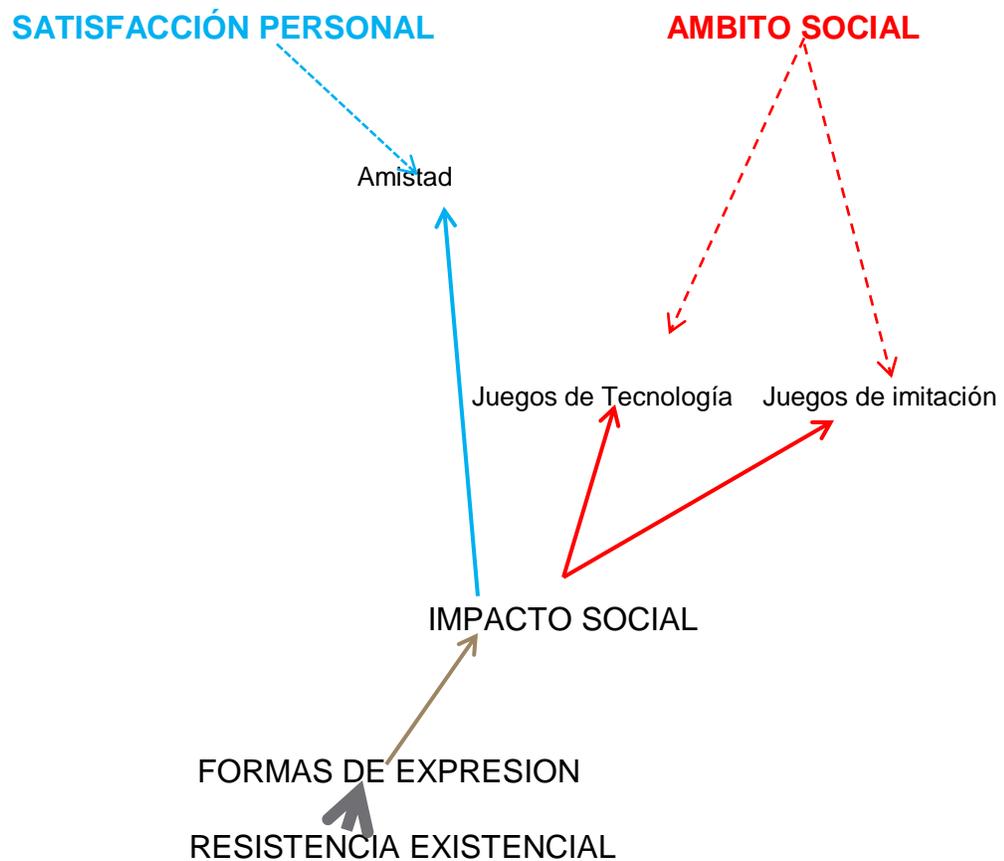
En el caso del Entrevistado 1 cuando se le pregunta ¿Qué te hace feliz? Se logra evidenciar que centra la respuesta en la familia y la escuela a lo cual responde

"Me hace feliz estar en la escuela porque comparto con mis amigos" (Entrevistado 2)

“Estar con mis padres hace felices” (Entrevista 3)

“Compartir con mis amigos” (Entrevistado 4)

#### 4.2.2. Dinámica Relacional y expresión Impacto Social



**Ilustración 8. Relación Códigos- Impacto Social**

**Fuente: Elaboración propia de los autores (2021)**

De igual manera que la calidad de vida se ve expresada en las dinámicas relacionales sucede igual con el Impacto social. Esta forma de expresión de la resistencia existencial en la dinámica relacional se mantiene por las formas de relacionarse con su ámbito social a través del juego. Ser capaz de jugar aumenta de manera significativa la felicidad del niño y más aún cuando involucra a amigos, este le suministra un medio para aprender lecciones importantes acerca del mundo, de cómo relacionarse con otras personas y le ayudara en las habilidades abstractas cognitivas .como se muestra en la ilustración 8 , los niños entre 3 y 6 años con diagnostico TEA expresan el Impacto social desde la perspectiva del juego de tecnología, imitación y Amistad, como se evidencia en las entrevistas cuando señalan: “ Jugar es Divertido”(Entrevista 10).

“Me gusta Jugar Play 5 con mi papá” En este relato se logra reflejar como la Experiencia del juego Infiere en el ámbito social, causando un impacto la interacción, Además, abarca seguridad, cultura e identidad, inclusión social, y hasta unión familiar, “Mi juego favorito es el Friv, es emocionante cuando esta mis papas y mis amigos” (Entrevistado 5).

#### 4.2.3. Dinámica Relacional y expresión Imposibilidad



**Ilustración 9. Relación Códigos- Imposibilidad**

**Fuente: Elaboración propia de los autores (2021)**

La Imposibilidad puede categorizarse como una respuesta primaria o intuitiva .generada de una reacción de forma natural, muestra un estado emocionalmente desagradable manifestando nerviosismo, intranquilidad, ira, tristeza, llanto cuando se encuentran en una situación inesperada.

La intensidad de la reacción de frustración puede variar sustancialmente, hasta el punto de propiciar afectaciones incluso a nivel cognoscitivo en situaciones de elevada gravedad, como por ejemplo, la aparición de alteraciones en la capacidad de memoria, atención o percepción. en los relatos de la Respuesta ante la pregunta ¿qué haces si te pierdes en un centro comercial?. Se evidencia las emociones anteriormente mencionada como lo señalan los siguientes Fragmentos:

“me pongo a llorar y gritar que busque a mis papas” (Entrevistado 7)

“camino de un lugar a otro para ver si alguien encuentra a mi mamá” (Entrevista 9)

“Nada” (Entrevista 1)

“Lloro y me pongo nervioso “(Entrevistado 3)

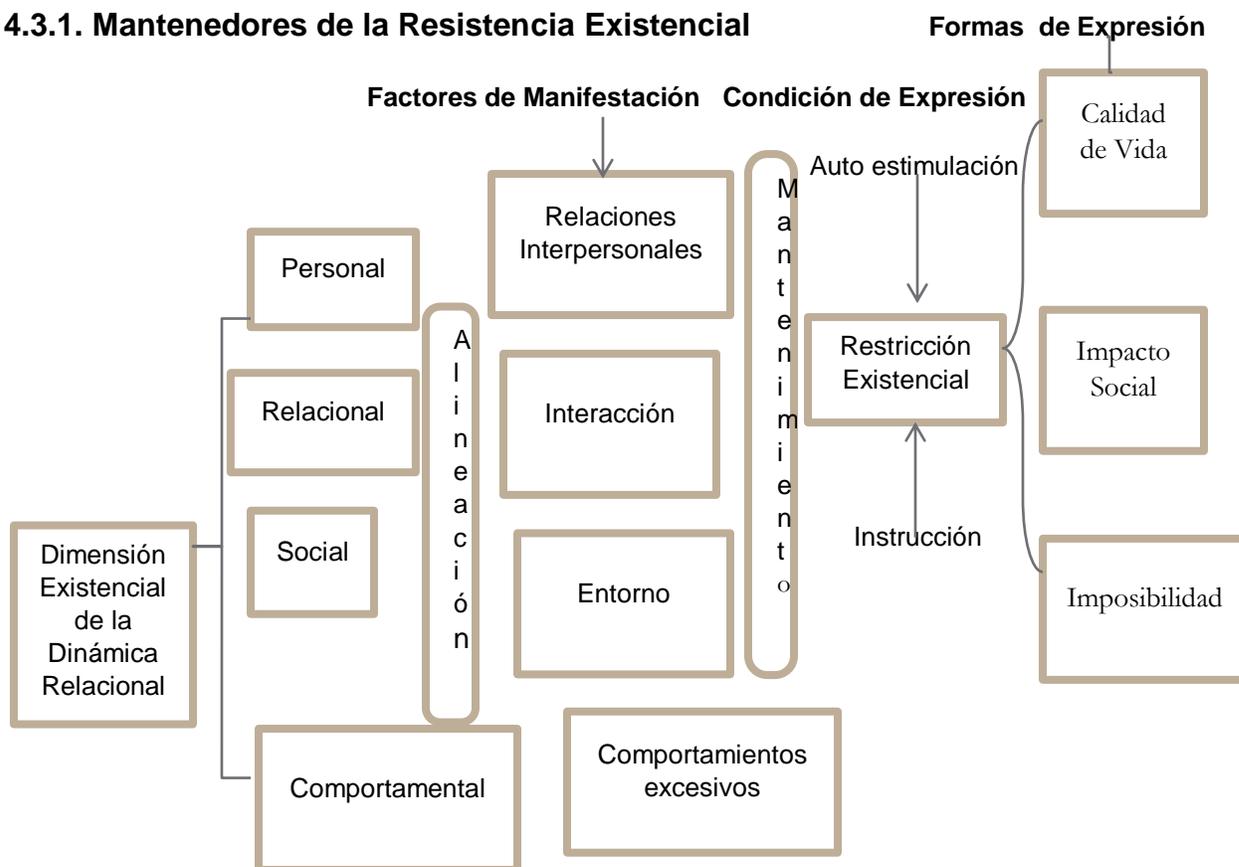
#### **4.3. Teoría Sustantiva de los Mantenedores de la Resistencia Existencial.**

Siguiendo el objetivo expuesto para este estudio investigativo, el análisis que se realizó a las Respuestas de las entrevistas efectuadas a los Niños entre 3 y 6 años de edad con TEA, de los sectores socioeconómicos bajos de la ciudad de Cartagena-Bolívar, generó las pautas necesarios para desarrollar la propuesta de una teoría sustantiva sobre los mantenedores de la resistencia existencial.

A partir de los resultados que se generaron en las diferentes instancias de las Codificaciones reseñadas en los puntos anteriores, la propuesta de los mantenedores de la resistencia existencial se enfocaran en cuatro factores de mantenimiento que serán: 1. Relaciones Interpersonales; 2. Habilidades de autosuficiencia 3.Atencion al

entorno Social; 4. Comportamientos excesivos y ritualistas. En la propuesta teórica sobre los mantenedores de la resistencia existencial, se seleccionaron los factores claves y significativos considerados como importantes en la construcción de una teoría, que son: la Interacción social, Comportamientos, la expresión de emociones, la definición de conceptos y la elaboración de hipótesis.

### 4.3.1. Mantenedores de la Resistencia Existencial



**Ilustración 10. Esquema de los mantenedores, Formas de Expresión y manifestaciones de la Resistencia Existencial.**

**Fuente: Elaboración propia de los autores (2021)**

La Resistencia Existencial como se ha indicado anteriormente es la restricción de las estructuras existenciales, es decir de la capacidad de desarrollarse satisfactoriamente y disfrutar su vida plenamente, para esto se requiere una intervención intensiva debido a

que los niños con diagnóstico TEA se confunden con información sensorial, se alejan en diferentes grados de las personas y del mundo que los rodea. Se tornan ocupados con ciertas actividades y objetos que interfieren en el desarrollo del juego, muestran pocos intereses con otros niños y tienen a no aprender, observando e imitando a otros.

La Resistencia Existencial se crea a partir de dos condiciones de Expresión formadas a través de la Auto estimulación y las Instrucciones impartidas. Estas dos condiciones van siendo implantadas en las dinámicas relacionales de los niños desde su infancia, siendo cerrada la posibilidad de formarse existencialmente; en el diagnóstico temprano va asumiendo su resistencia existencial como un desinterés en el juego colectivo, actividades recreativas, sociales, se van alejando del entorno que los rodea.

El Autismo es una ruptura del proceso normal del desarrollo que ocurre en los dos primeros años de vida, se manifiestan problemas de lenguaje, juegos, conocimientos, funciones sociales y adaptación. Es aquí donde esta población de niños nos permite comprender no solo como se ven expresadas las formas de la resistencia existencial, sino que nos lleva profundamente a los factores que mantienen está misma, esto a través de sus relatos que han sido de Satisfacción Personal, Confianza y seguridad, Ámbito social, frustración las cuales se han orientado a mostrar las condiciones que dan la resistencia existencial expresadas en la calidad de vida, impacto social, imposibilidad.

Además las Respuesta de los Niños reflejan como en las diferentes dinámicas relacionales la estructura existencial se ve marcada que las experiencias están altamente conectadas a la forma de interactuar en el ámbito social.

**Tabla 2. RELACION DE FORMAS DE EXPRESIÓN CODIGOS DIMENSIÓN MIXTIFICADA**

<b>FORMAS DE EXPRESION</b>	<b>CODIGOS</b>	<b>DIMENSIONES MIXTIFICADAS</b>
Calidad de Vida	Amor	Personal
	Protección	
	Felicidad	
Impacto Social	Amistad	Relacional
	Juegos de Tecnología	Social
	Juegos de Imitación	
Imposibilidad	Llanto	Comportamental
	Nerviosismo	

**Fuente: Elaboración propia de los autores (2021)**

Como se evidencia en la tabla 3 cada forma de expresión que se muestra en los diferentes códigos tiene una relación directa con las dimensiones de la existencia, esto interpreta que la resistencia existencial es mantenida desde la mixtificación de cada una de las dimensiones perpetuando las formas de expresión que se logran reflejar en la respuesta de los entrevistados.

**Tabla 3. Relación Dimensiones de la Existencia, Mantenedores y Expresiones de la Resistencia Existencial.**

<b>DIMENSIÓN DE LA EXISTENCIA</b>	<b>FACTOR MANTENEDOR</b>	<b>FORMA DE EXPRESIÓN DE LA RESISTENCIA EXISTENCIAL</b>
Dimensión social de la existencia	Ruptura del proceso normal del desarrollo	Calidad de vida
Dimensión relacional de la existencia	Relaciones de Interacción social	Ámbito social
Dimensión Personal de la Existencia	Restricción en aspectos personal	Imposibilidades

**Fuente: Elaboración propia de los autores (2021)**

Tal como se expresa en la tabla 4 la mixtificación de cada dimensión lleva que se genere un factor que mantenga la resistencia existencial. De acuerdo a esto es un importante entender que los mantenedores fomentan las formas de expresión de la resistencia existencial, teniendo en cuenta las condiciones de expresión Auto estimulación e Instrucción, siendo los mantenedores la forma de contener y sostener la calidad de vida, ámbito social.

### **4.3.2. Restricción de los Aspectos Personales**

El aspecto de los niños con TEA es diferenciación de otros niños, pero es posible que se comuniquen, interactúen, se comporten y aprendan de maneras distintas a otros niños. Las capacidades de aprendizaje, pensamiento y resolución de problemas de los niños con TEA pueden variar; hay desde muy altos niveles de capacidad (dotadas, español en inglés) y otros que tienen muchas dificultades. Algunas necesitan mucha ayuda en la vida diaria, mientras que otras necesitan menos.

### **Resultado de la Experiencia**

Los problemas sociales en los niños con TEA, no son simplemente “dificultades” sociales, como ser tímidos. Son dificultades sociales que pueden generar problemas graves en la vida diaria.

La auto estimulación contribuye a que el niño empiece a ver el mundo interesante, es una forma de recibir gratificación, de tal manera que no se dificulten las relaciones interpersonales y se potencien actividades de autoayuda y autosuficiencia como aprender a expresar un deseo, una necesidad que tenga.

### **4.3.3. Relaciones de Interacción Social**

Los Niños con TEA tienen interés en relacionarse con las personas, aunque las dificultades que presentan en relación a la interacción social pueden traducirse en una ausencia aparente de interés en la gente. En ocasiones, quieren relacionarse, pero no

saben cómo hacerlo, lo que les hace encontrarse solas; Les puede resultar difícil interactuar con muchas personas a la vez; reflexiona sobre cuántas situaciones sociales experimentas en tu día a día.

### **Resultado de La Experiencia**

Entender y Comprender cada uno de los comportamientos para así poder brindar la atención oportuna y adecuada en cada situación, en algunos momentos puede resultar inusual pero no lo hacen por capricho o mal intención, incluso Pueden comportarse de forma extraña sin querer, no es fácil para estos niños tener que gestionar continuamente situaciones que suponen una demanda para ellos.

La Interacción con ellos es por periodo de tiempo cortos, debido a que no toleran estar sentado por mucho tiempo en un sitio específico, algunos niños se frustran con facilidad cuando no pueden o no saben cómo hacer para ser entendidos y satisfacer sus necesidades, no tienen atención al entorno no tienen contacto visual cuando se les está hablando, otros muestran muy poco interés por el juego principal el social o colectivo.

#### **4.3.4. Ruptura del Proceso Normal del Desarrollo**

Los niños con TEA se desarrollan a ritmos distintos en áreas diferentes. Es posible que muestren un retraso en las destrezas del lenguaje, sociales y del aprendizaje, mientras que sus destrezas para caminar y trasladarse sean prácticamente iguales a las de otros niños de su edad. Es posible que sean muy buenos para armar rompecabezas o resolver problemas de computadora pero que tengan dificultades con

actividades sociales tales como hablar o hacerse amigos. Los niños con un TEA también podrían aprender una destreza difícil antes de aprender una más sencilla.

### **Resultado de la Experiencia**

Los niños se desarrollan a su propio ritmo, de modo que puede ser difícil predecir exactamente cuándo aprenderán una destreza en particular. Pero existen indicadores del desarrollo específicos para cada edad que se utilizan para medir el progreso social y emocional de un niño.

Viendo la diferencia en un niño con TEA con y sin tratamiento se evidencia que algunos de los comportamientos excesivos y deficientes mejoran, específicamente en la parte comunicacional, llegando a tener comunicación espontánea, realizan preguntas cortas y sencillas, interactúan con otros niños con sus pares a través del juego, reconocen algunas normas.

En los niños de estratos socioeconómico bajos en el impacto social se evidenciaron moderadamente significativos.

## **5. Discusiones y Conclusiones**

### **5.1. Discusiones**

En el objetivo general que planteábamos en nuestra investigación, incluíamos Comprender la experiencia entorno al desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad de estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias- Bolívar, comparando su efectividad al aumentar la calidad de vida de estos niños a través de diversas informaciones analizadas. Vamos a centrar la discusión en aquellos aspectos más relevantes que se han extraído de los resultados obtenidos, de elementos específicos que muestran logros y nuestras aportaciones.

En lo planteado en el marco teórico, Estos Niños Tienen poca comunicación verbal y no verbal para buscar la interacción con otros, puede que si se comunican con los demás no usen la gesticulación y que tenga una expresión emocional ausente. Además, prestarán menos atención a las manifestaciones emocionales de los demás por lo que al no darles importancia la comunicación afectiva se verá gravemente perjudicada. Esto aún será más problemático al no mostrar empatía por los demás o a no saber compartir las emociones con los demás.

La solución al problema planteado en los niños con TEA, es centrarlo a la terapia de estimulación, que hace parte del comportamiento excesivos, estas auto estimulación son: táctiles, visuales, verbales, vestibular auditivas, con objetos, las cuales buscan que los niños logren compartir sus experiencias con los demás, se sientan satisfechos en los necesidades y deseo y finalmente obtener una excelente calidad de vida.

## 5.2. Conclusiones teóricas de la investigación

Esta investigación nació del deseo de conocer y comprender la problemática en el desarrollo social que experimenta los niños con Diagnóstico TEA, específicamente en los estratos socioeconómico bajo de la Ciudad de Cartagena Bolívar.

Todos los niños sin importar su condición social necesitan y deben ser motivados a socializar. En el caso de los niños autistas, la comunicación e interacción, es un área de su desarrollo, que está gravemente afectada. Por tanto se debe garantizar intervención oportuna y efectiva al igual que las técnicas de enseñanzas que contribuyan con el proceso de aprendizaje. Se ha evidenciado que una intervención intensiva y a tiempo, puede mejorar significativamente el desarrollo social en estos niños, obteniendo avances satisfactorios en su coeficiente intelectual, habilidades de adaptación y funcionamiento emocional.

En la Experiencia analizamos que el problema no está en el vocabulario si no en la forma de utilizarlo con otras personas. Los problemas de significado y ritmo en las frases puede ser lo que más les dificulte para tener una conversación exitosa, en cuanto al comportamiento, presenta, diferentes alteraciones, tanto por hiperactividad o hipoactividad, Frente a ésta problemática, pueden desarrollar mecanismos compensatorios, como pueden ser las conductas adecuadas de sociabilización, Existe una multiplicidad de factores, que tienen que ver con las características propias del trastorno del espectro autista, que imposibilitan el desarrollo espontáneo de habilidades comunicativas que les permitan pedir por el cumplimiento de su deseo obsesivo por determinadas cosas sin llevar a cabo una conducta inadecuada.

Es Grato ser parte de la motivación a generar una mejor experiencia en torno al desarrollo social del Niño con TEA, que a partir de ella se labre una ruta adecuada,

oportuna y sociablemente para cumplirla. La gran dificultad que se posee es ser empático, comprensible, pacientes, tolerantes para entenderlos, interactuar con ellos , hacerlos partícipes del ambiente social y hacer cada día que se produzcan nuevas experiencias gratificantes en estos niños que requieren de mucho Amor para comprender el mundo que los rodea.

## **6. Bibliografía.**

Dr Ron leaf & DR. John McEachin. (2020). Esperanza para el Autismo y Dificultades de comportamiento y aprendizaje

DI VITA, Liliana. (2005) “Interrogar el Autismo”, hacer espacio del lenguaje” Ediciones del Cifrado. 1ª Edición.

FILIPPEK, Paulina. “Diagnóstico y la Detección Precoz de los Trastornos del Espectro Autista” (1/2). En: (entrada 03/12/07

LASA ZULUETA, A. (1998) “El niño autista. Actualizaciones”. Número 5- Volumen 5 p.285 Ediciones Doyma, SL.1998 En: <http://work.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista>

BAUMAN, M. Y KEMPER, T. (2005). La neuroanatomía del cerebro en autismo: Pensamiento Actual y Direcciones Futuras. En Nuevos Desarrollos en Autismo: El Futuro es Hoy (Ed. J. MARTOS Y OTROS), pp335-42. Asociación de Padres de Personas con Autismo APNA. 2.

BAKER, J. (2001) The Social Skills Picture Book. Teaching Play, Emotion and Communication to children with autism. Future Horizons.

CABANYES-TRUFFINO, J y GARCÍA VILLAMISAR, D (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología; 39 (1), pp 81-90.

FUNDACION INTEGRAR (2006). Orientaciones Pedagógicas para la atención a estudiantes con autismo. Ministerio de Educación Nacional. [www.discapacidad.gov.co/d\\_interes/men/autismo.pdf](http://www.discapacidad.gov.co/d_interes/men/autismo.pdf)

Barker, R., Dembo, T., and Lewin, K. (1941). Frustration and Regression: An Experiment with Young Children. (University of Iowa Studies in Child Welfare, XVIII, No.1.

Dollard, J., Miller, N. E., Doob, L. W., Mowrer, O. H. and Sears, R. R. (1939). Frustration and aggression. New Haven, CT: Yale University Press.

GBD 2019 Diseases and Injuries Collaborators. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. The Lancet. 2020 Oct; 396 (10258): 1204-1222 ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30925-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30925-9))

Raymond F. Palmer, Tatjana Walker, David Mandell, Bryan Bayles, and Claudia S. Miller. “Explaining Low Rates of Autism Among Hispanic Schoolchildren in Texas”. American Journal of Public Health: February 2010, Vol. 100, No. 2, pp. 270-272. doi: 10.2105/AJPH.2008.150565

Marissa D. Kinga and Peter S. Bearman – “Socioeconomic Status and the Increased Prevalence of Autism in California” – *Am Social Rev.* 2011 April 1; 76(2): 320–346 – DOI: [dx.crossref.org/10.1177/0003122411399389](https://doi.org/10.1177/0003122411399389)

Christine Fountain, Alix S. Winter, Peter S. Bearman “Six Developmental Trajectories Characterize Children With Autism” – *Pediatrics* Vol. 129 No. 5 May 1, 2012 pp. e1112 - e1120 (doi: [10.1542/peds.2011-1601](https://doi.org/10.1542/peds.2011-1601))

Artigas, J. (2001). Las fronteras del autismo. *Revista de Neurología Clínica*, 2, 211-224.

Asociation International Autisme Europe (AIAE) (2000). Description de l’Autisme, document prepare sous les auspices do Conseil d’Administration d’Autisme Europe. Bruselas: AIAE.

Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video análisis of sensorymotor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 213-224.

Rivière A. (1998). Tratamiento y definición del espectro autista, I: Relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 61-106). Madrid: ImseroAPNA.

Rivière, A. (1982). Principios de definición y tratamiento del autismo infantil. Boletín del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías, 5, 7-18.

Rivière, A. (1998b). Tratamiento y definición del espectro autista II. Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas.

Rivière y J. Martos (Eds.), El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas (pp. 107-160). Madrid: Imsero-APNA.

Wing, L. (1988). Autismo infantil: aspectos médicos y educativos. Madrid: Santillana.

Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., Jones, M.B., Bryson, S.E., Maclean, J.E., Mahoney, W.J., Bartolucci, G. y Tuff, L. (2002). Pregnancy and birth in autism and liability to the broader autism phenotype. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 41, 572-579.

Acta Neurol Colomb. (2016), Departamento de Neuropsicología, del Programa de Psicología, Universidad Tecnológica de Bolívar, Cartagena, Colombia.

(Organización Mundial de la Salud –OMS–, 1992) o DSM-IV-TR (American Psychiatric Association -APA-, 2002).

James Midgley (2004), Social Development: The Developmental Perspective in Social Welfare, Lenders, Sage.

Claudia Ximena González Moreno, American Academy of Pediatrics (2017)

Handleman, J.S., Harris, S., eds. *Preschool Education Programs for Children with Autism* (2nd ed.). Austin, TX: Pro-Ed. 2000

Alcaldía Mayor de Cartagena de Indias, Departamento distrital en salud (DADIS)  
Abril 17 2017

## **Tabla e Ilustraciones**

Tabla N0 1 Distribución de códigos.....	52
Tabla N0 2 Relación de formas de expresión código de dimensión mixtificada.....	67
Tabla N0 3 Relación dimensión de la existencia, mantenedores y expresiones de la resistencia asistencial.....	68
Ilustración N0 1. Familia de los Códigos Satisfacción personal.....	53
Ilustración N0 2. Familia de los códigos Confianza y seguridad.....	54
Ilustración N0 3. Familia de los códigos Ámbito social.....	55
Ilustración N0 4. Familia de los códigos Frustración.....	56
Ilustración N0 5. Esquema teórica de relación teoría código.....	58
Ilustración N0 6. Contexto de la vida de un niño con TEA.....	59
Ilustración N0 7. Relación código calidad de vida.....	60
Ilustración N0 8. Relación código impacto social.....	62
Ilustración N0 9. Relación Código Imposibilidad.....	63
Ilustración N0 10. Esquema de los mantenedores, formas de expresión, y manifestaciones de la resistencia existencial.....	65

## 7. Anexo

### Anexo N0 1: Consentimiento informado

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigadores: Marta Pérez Correa, Paola Flórez Vergara y Maribel Lancheros Bello  
Usted ha sido invitado a participar en el proyecto de investigación como tutor del menor de edad -----con R.C ----- “DESARROLLO SOCIAL EN NIÑOS CON ESPECTRO AUTISTA ENTRE 3 Y 6 AÑOS DE ESTRATO SOCIO ECONOMICO BAJO EN LA CIUDAD DE CARTAGENA DE INDIAS- BOLIVAR”, la presente investigación hace parte de un proyecto de investigación vinculado a la Corporación Universitaria Iberoamericana, con sede en Bogotá, D.C. como ejercicio de investigación para optar al título de Especialista en Desarrollo Integral de la Infancia Y la Adolescencia, Para su desarrollo, se emplearán una ficha de datos sociodemográficos, la Escala Dimensional de Sentido de Vida y la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. Su Hijo fue seleccionado como posible participante porque consideramos su experiencia relevante para los fines de este estudio. Lo invitamos a leer este documento y es libre de hacer las preguntas necesarias antes de hacer parte de esta investigación. Si usted es consciente de que su Hijo participe, le facilitaremos los documentos con una serie de preguntas, las cuales pedimos que responda en su totalidad y con su consentimiento estos documentos serán utilizados para los objetivos del estudio. El tiempo estimado para responder será de 5 minutos. Su participación es voluntaria y tiene el derecho de revisar lo que Respondió. La decisión de participar o no, es completamente voluntaria y no afectaría de ninguna manera sus relaciones laborales, personales y sociales. Si usted decide participar, es libre de no responder cualquiera de las preguntas o de suspender en cualquier momento sin futuras afectaciones. Los documentos Respondidos serán confidenciales y privados. En el caso de que los resultados de la investigación sean publicados, no se incluirá ninguna información que pueda identificarlo.

Acuerdo del participante: he leído la información proporcionada previamente. Voluntariamente acepto participar en esta investigación. En constancia, firmo este documento de Consentimiento informado,

Nombre \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Cédula de Ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de:

## Anexo 2: Prototipo de guion (entrevista a profundidad)

### Objetivo General

Comprender la experiencia entorno al desarrollo social en el trastorno del espectro autista en niños entre 3 y 6 años de edad de estrato socioeconómico bajo en la ciudad de Cartagena de Indias- Bolívar

### Población (Muestra)

10 niños entre 3 a 6 años de edad que asisten a la fundación

<b>Temas (Categorías)</b>	<b>Subtemas (Subcategorías)</b>	<b>Preguntas orientadoras</b>
		Entrevista a profundidad
Retraso en las destrezas del lenguaje	Repetición de Frases Incapacidad de Iniciar Conversación	A qué lugar te gustaría irte de Vacaciones?  Cuál es la tarea que más te gusta hacer en el colegio?
Dificultades en Interacción social	Indiferencia  Desinterés  Ausencia de Sonrisa	Tienes Amigos?  Cuál es tu juego favorito?  Que te haces Feliz?  Te gusta jugar con tus papas?
Problemas en el comportamiento	Agresividad	Que quieres ser cuando seas grande?

	Imitación de Roles	Que haces cuando estas Triste?
	Rutinas	Te diviertes Jugar con diferentes Juguetes?
Frustración	Dificultad en la comprensión	Qué harías si te pierdes en un centro comercial?
	Inseguridad	Que es lo que más te incomoda?

### **Anexo 3: instrumento de investigación guion de entrevista**

#### **PROYECTO DE INVESTIGACION “DESARROLLO SOCIAL EN EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN NIÑOS ENTRE 3 Y 6 AÑOS DE EDAD DE ESTRATO SOCIO ECONOMICO BAJO EN LA CIUDAD DE CARTAGENA DE INDIAS- BOLIVAR ”**

(Michelson et al, 1999). Las conductas de socialización del niño tienen un papel muy importante para acceder al reforzamiento social, cultural y emocional. Los niños que no disponen de buenas habilidades sociales, experimentan aislamiento y rechazo por parte de sus compañeros. Estas habilidades no sirven únicamente para que el niño se relacione con los demás, sino también para adquirir los roles y normas sociales de su entorno, de tal modo que los problemas tempranos en la relación con los iguales están relacionados con problemas de ajuste en la vida adulta.

Aspectos a tener en cuenta:

Está bien que hagan la entrevista acompañados.

El Entrevistador puede ayudarlos a concretar sus ideas.

No trate de interpretar su lenguaje corporal de manera convencional.

Tenga en cuenta su sensibilidad.

Tener en cuenta su entorno.

Pregunta No 1. ¿A qué lugar te gusta ir en vacaciones?

Respuesta N° 1 entrevistado

Pregunta N°2. Se le muestra diversidad de juguetes de diferentes formas y colores, pueden ser fichas y se pregunta ¿te gusta compartir tus juguetes? Si la Respuesta es sí cuales juguetes compartes?

Respuesta N° 2

Pregunta N° 3. ¿Qué haces cuando estas triste?

Respuesta N°3

Pregunta N°4. ¿Qué te pone muy feliz?

Respuesta N° 4

Pregunta N°5 ¿te gusta jugar con papi, con mami? ¿Si, Por qué?

Respuesta N°5

Pregunta N°6. ¿Cuál es tu juego favorito?

Respuesta N°6

Pregunta N0 7 ¿Qué harías si te pierdes en un centro comercial?

Respuesta N°7

Pregunta N0 8¿Qué te gustaría ser cuando seas grande?

Respuesta N°8

Pregunta N0 9 ¿Cómo se llaman tus papás?

Respuesta N°9

¿Tienes amigos? Si la respuesta es sí: ¿cómo se llaman?

Respuesta N°10

#### **Anexo 4: transcripciones de las entrevistas**

Entrevista N0 1

INVESTIGADOR

ENTREVISTADO

Hola como estas

Bien

Cómo te llamas

Taita, taita, taita

Cuantos años tienes

tes

Tienes amigos

ti

Te gusta jugar con ellos

ti

Porque

me guta

Te gusta jugar con papá y mamá

ti

Porque

me dan beto

Que te hace feliz

tonlei, mi tolegio, mi

Papá (**satisfacción  
Personal**)

Que te pone triste

llola

Cuál es tu juego favorito

la cochinea

Que quieres ser cuando seas grande

tomo mamá

Que harías si te pierdes en un centro comercial

No te que hatel, no

Halía nada

## Entrevista N0 2

INVESTIGADOR

Hola Como estas Hoy

ENTREVISTADO

Muy Bien

Que te hace feliz

Me hace feliz estar en la escuela

Te Gusta jugar con papá y mamá

Porque comparto con mis amigos

Mi papá me ama mucho **(satisfacción Personal)**

Que harías si te perdieras en un centro comercial

Me pongo a llorar

Que te gustaría ser cuando seas grande

Cantante

Que te Pone Triste

cuando no me dejan ver televisión

Cuál es tu juego favorito

las escondiste

A qué lugar te gustaría ir de vacaciones

a la playa

INVESTIGADOR

Entrevistado 3

ENTREVISTADO

A qué lugar te gustaría ir de vacaciones

Es Divertido ir de paseo con mis papas a Cascajal, Ir a la Playa en santa Marta Es genial

Cuál es tu juego favorito

Me gusta jugar al Doctor

Te gusta jugar con tus amigos

si porque me dan amistad **(ámbito Social)**

Que harías si te pierdes en un centro comercial

lloro y me pongo

Nervioso **(Frustración)**

Que haces cuando esta triste

me pongo a jugar

INVESTIGADOR

ENTREVISTADO

Entrevistado 4

A qué lugar te gustaría ir de vacaciones

Cuando salgo de vacaciones al acuario

Es divertido

Que te hace sentir feliz

Las cosquillas, cuando me abrazan

**(Confianza y seguridad)**

Tienes amigos

Sofía y marcos

Qué lugar te gustaría ir de vacaciones

murallas

Que te gustaría ser cuando grande

Profesor

INVESTIGADOR

ENTREVISTADO

Entrevistado 5

Cuál es tu Juego Favorito

Mis juegos muy especiales son play 5

Y fusilao **(ámbito social)**

Te gusta jugar con papa y mama

si, son divertidos

Tienes amigos

si, Sara y camilo

A qué lugar te gustaría ir de vacaciones

a la granja

INVESTIGADOR

ENTREVISTADO

Entrevistado 6

A qué lugar Te gustaría ir de vacaciones

a piscina

Que haces cuando esta triste

dibujo

Que te pone feliz

que mi mama me abrace

Que harías si te pierdes en un centro comercial	me pongo triste
Cuál es tu juego preferido	Los robot
Te gusta jugar con mamá y papá	sí, me dan besos

INVESTIGADOR

ENTREVISTADO

Entrevistado 7

Que te hace feliz	Cuando estoy con mis padres no tengo miedo
	Mi mama me protege ( <b>confianza y Seguridad</b> )

Que harías si te pierdes en un centro comercial me pongo a llorar y gritar que busquen a mis papas

Que te pone triste	cuando mi mama no viene
Que te hace feliz	cuando juego en la computadora
Que te gustaría ser cuando seas grande	Veterinario
Tiene amigos	si, dos

INVESTIGADOR

ENTREVISTADO

Entrevistado 8

Cuál es tu juego favorito	mi juego favorito es among us, es muy divertido
Que te pone triste	cuando me dejan solo
Que te pone triste	cuando me castigan
Que harías si te pierdes en un centro comercial	no sabría que hacer
Que quieres ser cuando seas grande	Diseñadora de modas
Tienes amigos	sí, me gustan

