

**REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LA FUNCIONALIDAD COGNITIVA EN
REDES DE APOYO DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO EN EL
INSTITUTO LA ESPERANZA DE LA CIUDAD DE CÚCUTA**

Álvaro Andrés Moreno Téllez

Diana Carolina Patiño Guerrero

María Inés Sánchez Pérez

Pedro David Saa Soto

Tutor: María Carolina Martínez Santana



**UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR SEDE CUCUTA
FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS Y SOCIALES
PROGRAMA ACADEMICO DE PSICOLOGÍA
SAN JOSE DE CUCUTA
2019**

**REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LA FUNCIONALIDAD COGNITIVA EN
REDES DE APOYO DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO EN EL
INSTITUTO LA ESPERANZA DE LA CIUDAD DE CÚCUTA**

Álvaro Andrés Moreno Téllez

Diana Carolina Patiño Guerrero

María Inés Sánchez Pérez

Pedro David Saa Soto

Tutor: María Carolina Martínez Santana

Proyecto de Trabajo de investigación presentado en la asignatura de Investigación Psicológica

III

Docente: Manuel E. Riaño Garzón



**UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR SEDE CUCUTA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES
PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA
SAN JOSE DE CUCUTA**

2019

Tabla de contenido

1	Problema	6
1.1	Planteamiento del Problema	6
1.2	Formulación del Problema	10
1.3	Objetivos	11
1.3.1	Objetivo General	
1.3.2	Objetivos Específicos	
1.4	Justificación	12
2	Marco referencial	14
2.1	Antecedentes	14
2.2	Bases Teóricas	26
2.3	Bases Contextual	31
2.4	Base Conceptual	31
2.5	Bases Legales	33
3	Metodología	37
3.1	Paradigma de la Investigación	37
3.2	Enfoque de la Investigación	38
3.3	Diseño de la Investigación	38
3.4	Población y Participantes	39
3.5	Técnicas de recolección de datos	40
3.6	Análisis de la información	40
4	Resultados	44
5	Discusión de los resultados	59
6	Conclusiones	69

7	Recomendaciones	70
8	Anexos	71
9	Referencias	103

Título

Representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños con autismo en el Instituto la Esperanza de la ciudad de Cúcuta

Problema

1.1 Planteamiento del Problema

Tomando la postura de Solano (2013) la psicología, se entiende como la ciencia que estudia la conducta de los seres humanos, y los procesos mentales superiores como los son la percepción, la atención, la motivación, la emoción, el pensamiento y en general el funcionamiento de nuestra mente y el desarrollo en la sociedad, además del estudio de los trastornos mentales, el rendimiento en diferentes áreas de la vida, como el aprendizaje el trabajo, el desarrollo artístico, y deportivo, al igual que las emociones, los trastornos asociados al neurodesarrollo a la promoción y la prevención en la salud mental, para contribuir a la calidad de vida.

Sin embargo en nuestro contexto no existe el hábito de visitar continuamente a un profesional en salud mental y esto puede repercutir de forma negativa en la calidad de vida de los miembros de una sociedad, como ejemplo de lo anterior en Colombia 2 de cada 5 personas ha sido diagnosticada con algún trastorno en el transcurso de su vida según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), además de esto también afirma que en el caso del Trastorno del Espectro Autista (TEA) el diagnóstico aún sigue siendo tardío, y 1 de cada 160 niños aproximadamente puede llegar a ser diagnosticado con este trastorno, que comienza en la infancia y puede perdurar hasta a vida adulta, lo que puede llegar a generar una fluctuación en cuanto a la comunicación, entre el niño y sus redes de apoyo, sabiendo que estas están conformadas por los núcleos familiares, escolares y sociales a los que el niño esté vinculado.

Si bien el dato de la OMS devela que la población que sufre de autismo debe ser tomada en cuenta, en Colombia no existen cifras exactas sobre la prevalencia de esta alteración (Uscátegui, 2015), lo que genera mayor preocupación debido que en este contexto es desconocido y debe

existir una mayor importancia en la investigación clínica que permita un adecuado acompañamiento hacia esta población. No obstante, a pesar de que no existen cifras exactas, se hace una aproximación gracias a la atención brindada a población con necesidades educativas, donde se devela que en 2011 se atendieron 18 niños con autismo, en 2012 fueron atendidos 15 y en 2013 fueron atendidos 22 niños con autismo en Norte de Santander (Contreras, 2013).

Por lo tanto surge la idea de analizar cómo se desarrollan las representaciones sociales en nuestra cultura con respecto al TEA, definido por Chayan, Rodríguez y Villegas (2018) como un trastorno, de causa multifactorial que incluye factores genéticos, infecciosos, bioquímicos, inmunológicos y fisiológicos, entre otros como el resultado de un desorden neurológico, por ende compromete las áreas de la interacción social, conductual, de lenguaje y empatía, sabiendo que este puede afectar la calidad y el estilo de vida de los niños diagnosticados y la de las personas más allegadas o con un vínculo familiar o emocional.

No obstante, se evidencia pocos recursos que brinden un acompañamiento relevante a las redes de apoyo que se encargan de velar por el bienestar en este caso de los niños con autismo, de esta forma, estas redes de apoyo pueden convertirse en víctimas del llamado “síndrome del cuidador”, el cual aparece en aquellas personas que se desempeñan como encargados principales de personas dependientes y se caracteriza por agotamiento físico y mental (Ramos & Castillo, 2017).

Entendiendo que la combinación del agotamiento físico y mental pueden llegar a generar restricciones en cuanto al desarrollo social de lo que surge un estado psicológico en el momento de cuidar un enfermo en este caso niños diagnosticados con autismo, lo que significa que las percepciones de los cuidadores acerca de las labores que realizan y cómo estas influyen en su bienestar personal y en su calidad de vida producen sobrecarga, pérdidas de control, alteraciones

emocionales y en la salud física, esto surge ya que los cuidadores son las personas que están directamente involucradas a realizar las tareas de mayor responsabilidad en cuanto a la dedicación de tiempo del paciente involucrando cargas tanto subjetivas como objetivas entendiéndolas como no solo las labores y tareas que debe realizar si no también el vínculo emocional que se genera. (Cerquera, Granados & Buitrago, 2012).

Teniendo en cuenta lo anterior los cuidadores de estos niños pueden ser sus padres, docentes, conocidos o cualquier miembro de la familia y estos se convierten en redes de apoyo Martínez (2014) las define como un grupo de sistemas a los que llama redes naturales y están encargadas de contribuir con una ayuda, en este caso en el cuidado y el desarrollo al niño diagnosticado, en el 70% de los casos, las redes de apoyo de estos niños no están informados de que se trata este trastorno, esto quiere decir que no tiene conocimiento verídico y claro de las conductas y comportamientos, de las terapias y tratamientos, y eso puede generar en ellos una diversidad de sentimientos, emociones y confusiones que puede llegar a causar modificaciones en su estilo de vida, o en ciertos casos desarrollar el síndrome del cuidador por ese motivo es importante tener claro que las redes de apoyo se pueden llegar a ver afectadas en su condición psicológica, emocional y social.

Por tales motivos esta investigación se centra en analizar cómo son las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo a través de la identificación de la calidad de la información, el conocimiento de sus actitudes y la comprensión del campo de representaciones que tienen sobre la funcionalidad cognitiva de estos niños, utilizando herramientas de tipo cualitativo en un Instituto de la ciudad de Cúcuta.

Teniendo en cuenta lo anterior, esta investigación surge con el propósito de ampliar la visión en cuanto a las necesidades psicológicas y las cogniciones sociales que están vinculadas al manejo de las emociones de las redes de apoyo de los niños diagnosticados con autismo y el apoyo que pueden llegar a requerir las personas más cercanas, que hacen parte del círculo social al que pertenece el niño diagnosticado con autismo que puede llegar a generar una disregulación de los roles de la familia, y transformaron en su proyecto de vida.

1.2 Formulación del Problema

¿Cómo son las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo en el instituto la Esperanza de la Ciudad de Cúcuta?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General.

Analizar las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo en el Instituto la Esperanza de la ciudad de Cúcuta

1.3.2 Objetivos Específicos.

Identificar la calidad de información sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo en el instituto la Esperanza de la ciudad de Cúcuta

Conocer las actitudes sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo en el instituto la Esperanza de la ciudad de Cúcuta

Comprender el campo de representación sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo en el instituto la Esperanza de la ciudad de Cúcuta

1.4 Justificación

Considerando la información que se ha obtenido en las investigaciones acerca del autismo, el cual ha sido objeto de estudio en diferentes ocasiones, se destacan avances significativos como el desarrollo de las habilidades cognitivas en la población diagnosticada, procesos terapéuticos, definiciones diversas del trastorno, entre otros. Por otra parte, cuando se trata de Representaciones Sociales, no se encuentran datos que verifiquen el impacto del trastorno en las redes de apoyo.

Para la psicología no solamente el estudiar los procesos cognitivos de los individuos basta para obtener resultados que ayuden a mejorar su calidad de vida, también se necesita de un acompañamiento del círculo afectivo y una buena red de apoyo para mejorar distintas áreas de ajuste en la persona. No obstante, cuando no hay un acompañamiento en las redes de apoyo, el proceso de estudio -ya sea investigación o tratamiento- no obtendrá los resultados más esperados.

Es por esta razón que la investigación está enfocada en analizar cómo son las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo, debido que es de suma importancia comprender cómo es el impacto del diagnóstico en los distintos entornos donde se encuentra el niño, cómo son afectadas sus áreas de ajuste, como son tomados por los diferentes actores sociales los cambios de dinámica que conlleva y demás circunstancias que afectan la calidad de vida.

Asimismo, este estudio permite un acercamiento a los individuos que forman parte del círculo afectivo del niño diagnosticado y develar la importancia que de alguna forma ha sido reducida en los institutos que brindan un acompañamiento a la población, permitiendo de esta forma obtener mayor información sobre cómo está siendo afectada la red de apoyo y qué expectativas tienen con

relación al desarrollo del niño, de manera que puedan obtener un seguimiento de mayor calidad para toda la población, sin discriminación o aislamiento.

En consecuencia, esta investigación permitirá ser pionera en la región nortesantandereana acerca de las Representaciones sociales con relación no solamente al trastorno del autismo, sino también para distintos trastornos o situaciones de salud en general. Por otra parte, esto ayudará a la población a tener una cultura de normalización sobre el diagnóstico de algún trastorno que afecte la calidad de vida de las personas, ya que son diferentes formas en las que un trastorno puede generar opiniones diversas y que en ocasiones pueden llegar a ser excluyentes tanto para el diagnosticado como para su red de apoyo.

Igualmente, este estudio develará la importancia de los programas de acompañamiento y tratamiento, para que estos puedan incluir a las redes de apoyo, más en el instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta debido que el instituto si bien posee programas de orientación que ayudan a los padres de familia de los niños, estos no tienen el conocimiento de los mismos para un mayor empoderamiento de sus situaciones y desarrollo de habilidades que auxilien desde el hogar el proceso que se lleva desde el instituto, puesto que las familias no cuentan con la información necesaria.

Por añadidura, esta investigación ayudará que las redes de apoyo obtengan un acompañamiento en el proceso de adaptación sobre el diagnóstico del niño ya que son de mayor importancia sus creencias, actitudes, expectativas y demás dimensiones que poseen las representaciones sociales, para que, conociéndolas, obtengan un seguimiento más sistemático y estructurado. De esta forma las redes de apoyo podrán tener más información sobre el trastorno, modo en el que pueden

comunicarse con el niño diagnosticado, apoyar a otras familias de otros niños y buscar alternativas más adecuadas basadas en los estudios y no en orientaciones que puedan perjudicar al niño.

Marco referencial

El siguiente apartado hace alusión a los antecedentes que han sido recopilados para crear una base teórica con relación a las representaciones sociales de las redes de apoyo, la funcionalidad cognitiva hacia los niños diagnosticados con autismo y la definición del mismo. Posteriormente, se da un marco conceptual donde se tiene en cuenta los aspectos y términos que son de importancia para esta investigación. Así mismo, se da a conocer la base contextual en cuanto al Instituto la Esperanza de la ciudad de Cúcuta para conocer más a fondo lo que ofrece. Por último, se da unas bases legales en los cuales esta investigación debe estar cimentada y que rigen las normas con relación a la problemática.

2.1 Antecedentes

Dentro del marco internacional, Merino (2016) en su tesis de licenciatura representaciones del autismo en padres de hijos autistas examina las representaciones sobre el espectro del trastorno de ocho padres de hijos diagnosticados con autismo, pertenecientes a una escuela de educación especial de Lima, Perú. Profundizando en la representación del autismo y su etiología, la representación de las dificultades del autismo, la representación del hijo autista, y la representación del futuro del hijo autista. Esta tesis de tipo cualitativo sugiere que existiría una forma predominante de representar el autismo como un mal funcionamiento que genera solipsismo, dificultades y retos, y predominaría una atribución interna de la etiología. Las dificultades del autismo percibidas por los padres se representaría como retos y demanda de tiempo.

El hijo autista sería representado como un ser amado, pero con una condición anormal que se rechaza, entrelazándose sentimientos de amor y orgullo con frustración, culpa, miedo y otras emociones negativas. Los padres pasarían por un proceso de adaptación de las expectativas iniciales de un hijo ideal, a las nuevas condiciones de un hijo con autismo. Los padres representarían el futuro de sus hijos autista de forma incierta, entrelazándose un optimismo moderado con temor y ansiedad, en particular el momento en que no puedan hacerse cargo de sus hijos autistas.

Para la realización de esta investigación se desarrolló un proceso en donde asistieron ocho participantes, 7 mujeres y 1 un hombre, con edades comprendidas entre los 23 y 47 años, con hijos entre los 2 años y 4 meses y 12 años diagnosticados con trastorno autista de desarrollo. Los participantes son los padres y cuidadores principales de su hijo, trabajan y participan activamente en actividades dentro del centro de educación especial donde se llevó a cabo la investigación. Pertenecen a una clase social baja o media baja. Una de las participantes, Desiré, tiene gemelas con autismo.

Para lograr el objetivo se utilizó una entrevista semi estructurada como instrumento para recoger los datos, por permitir profundizar de forma cualitativa en las representaciones de padres con hijos diagnosticados con trastorno autista del desarrollo, a la vez que permite aproximarse al estudio bajo un análisis temático deductivo. Esta aproximación flexible permite estudiar los constructos y ejes delimitados en el marco, a la vez que, de presentarse, recoger información nueva o distinta.

Asimismo, se aplicó una ficha de datos donde se recopiló la edad, sexo, estado civil, grado de instrucción y lugar de procedencia de los participantes; el sexo, edad, tiempo de diagnóstico y

severidad del trastorno del hijo con autismo; así como antecedentes de trastornos del desarrollo en la familia, número de hijos, miembros familiares que conviven con el niño y nivel socio económico de la familia. Además, se consignó un espacio en blanco para que los participantes hicieran anotaciones que considerasen pertinentes, así como un espacio para señalar la hora de inicio y fin de la entrevista.

Para realizar la entrevista se realizó un listado temático para orientar el trabajo y profundizar en las representaciones del autismo, las representaciones de las dificultades del autismo, en las representaciones del hijo autista y en las representaciones del futuro del hijo autista. Como resultado de lo anterior señala que la mayoría de padres se representarían el autismo como un mal funcionamiento no especificado, que sumerge al hijo en su mundo interior y lo separa de la realidad que compartimos las personas sin autismo, también se resalta la característica esencial del autismo, el escaso contacto social e interacción con su medio, y a partir de esto lo representan como un “estar fuera” del diálogo, de la esfera social, del contacto humano y familiar, fuera de la “realidad” una ausencia de sí mismos, a pesar de su presencia corporal.

Los padres manifiestan que sus niños están en un mundo interior donde estarían “sujetos” y desde donde les sería muy difícil interactuar con los demás, asimismo quedan sugeridas en manifestaciones como que estarían “perdidos” o “sujetos” tras el autismo, en vez de describirlos plenamente como autistas. El aporte que hace esta tesis a nuestra investigación es muy grande ya que prácticamente se manejan las mismas categorías y nos brinda una luz en cuanto al trabajo que se está realizando y muy posiblemente en una investigación futura se podrán correlacionar las representaciones que se tienen sobre el autismo en Lima y en Cúcuta, utilizan la misma metodología y herramientas para la obtención de resultados y llama la atención como el los

resultados las representaciones pueden llegar hacer positivas o negativas y las técnicas de afrontamiento siempre son diferentes, varían según el caso.

Posterior a lo anterior se encuentra esta investigación de Restrepo (2017) en el marco nacional que surge en la universidad de Caldas en Colombia de la experiencia en la línea de investigación de Neuropsique, titulada sentido asignado por los padres a través de las narrativas, frente al hijo/a con diagnóstico de síndrome asperger en la cual el despliegue teórico de la temática hizo que el objetivo de esta propuesta fuese dirigida a develar el sentido asignado por los padres a la condición de su hijo/hija con Síndrome de Asperger (AS) o autismo de alto funcionamiento según el DSM-V a través de las narrativas familiares; cumpliéndose por medio de entrevistas semi-estructuradas, en grupos focales e historias de vida de los evaluados, en las que se indagó el subsistema parental, las estrategias de afrontamiento y su conocimiento frente al AS.

El análisis se realizó a partir del Atlas ti, herramienta que ayudo a analizar como los niños desde una temprana edad presentan comportamientos que difieren a las de sus grupos de pares, demostrando cómo las familias cambian sus dinámicas de relación para generar estrategias de afrontamiento respecto al Síndrome de Asperger, reevaluando el sentido que este representa para ellos. El objetivo de esta investigación fue develar el sentido asignado por los padres a través de las narrativas, frente al hijo/hija con diagnóstico de síndrome Asperger, logrando identificar las situaciones que rodeaban al niño con condición de síndrome de asperger y que generaban en los padres inquietud frente a su comportamiento e indagar sobre la organización y reajuste de la dinámica familia.

Resulta ser una investigación tipo cualitativo ya que pretende conocer los diferentes significados que los padres construyen alrededor de una situación específica, en este caso el

diagnóstico del AS; es además de enfoque hermenéutico ya que busca comprender los sentidos asignados al diagnóstico a partir de los cuales construye dicho significado. Se utilizó una población conformada por familias de tipo nuclear de niños con Diagnóstico de AS del instituto DINA (Desarrollo Integral del Niño con Autismo) de la Universidad de Manizales, con una muestra de 7 familias y se utilizaron como instrumentos entrevistas semi-estructurada, narrativas e historia de vida. Por otra parte, para el análisis correspondiente se empleó la herramienta de Atlas ti.

El estudio de caso se realizó en tres momentos: Cómo afrontan los padres el diagnóstico de Síndrome de Asperger; Cómo la familia ha ido desarrollando el proceso de reacomodación luego del diagnóstico y durante el inicio del tratamiento; qué resultados narran los padres ante la reorganización del sistema familiar. Para esto se realizó un proceso que consistió en tres fases, la primera explico en general del propósito de la investigación a los padres participantes en el estudio de los niños que asisten al instituto DINA de la Universidad de Manizales, de igual forma se revisará con cada una de las familias el consentimiento informado.

En el segundo encuentro, se llevó a cabo las entrevistas por parejas a través de una elaboración de historias de vida por medio de la narrativa escrita. Posteriormente se continuó con la transcripción de los productos de las familias participantes en la presente investigación. Y por último en la tercera fase se realizó la sistematización y análisis de la información: la herramienta que se utilizó para el procesamiento de la información fue el Atlas ti, iniciando así con la descripción de las respuestas frente a cada momento indagado; el segundo momento fue interpretar cada una de las narrativas realizadas por los padres; para finalmente en el tercer momento realizar la construcción de sentido que estos realizan a sus narraciones frente al diagnóstico en cuestión.

Como resultados arrojó que, el niño es concebido como un ser amado, pero de condición anormal que debe ser rechazada, dado que es complejo cómo es el diario vivir de las mismas familias. También reflejan incertidumbre respecto al futuro del niño, esto junto al temor, ansiedad y optimismo moderado.

Este estudio es sumamente importante para la investigación, ya que está enfocado al conocer como es la situación de las familias de los niños con SA o autismo de alto funcionamiento, recordando que nuestra investigación busca identificar esas representaciones sociales que tienen los padres sobre sus hijos autistas está muy relacionado partiendo de que se utiliza una metodología muy similar al igual que las herramientas por que aporta y enriquece este estudio, sirviendo como modelo y guía.

Cerredo (2016) realiza en su tesis doctoral un estudio muy completo sobre el aprendizaje de habilidades sociales y enseñanza específica de interacciones sociales en niños con autismo y síndrome de Asperger: respuestas flexibles y emergencia de nuevas habilidades de comunicación. En la universidad de Oviedo, España, propone que las personas con autismo y con síndrome de Asperger muestran grandes dificultades para establecer relaciones sociales, teniendo en cuenta que esta habilidad se aprende cuando las personas han adquirido previamente otras capacidades más simples, tales como las que permiten emitir unidades conversacionales, por ello, se precisa identificar cómo se adquieren estas capacidades a una edad temprana en niños de desarrollo típico. Ello hará posible diseñar procedimientos para enseñar habilidades sociales a los niños con trastornos del desarrollo que no presentan estas conductas.

El objetivo de esta tesis fue identificar las variables importantes para la adquisición de las habilidades sociales, tratando de entender el efecto de aprender con un reforzador natural, de

aprender con cadenas de conductas, de promover la variabilidad en situaciones cambiantes, por lo que se estudió el proceso en el cual se desarrolla la reciprocidad social, teniendo estos procesos se estudiaron en niños típico y posteriormente con niños autistas, y el método que se utilizó fue a través de cuatro experimentos, en el primero se buscaba conocer como era el aprendizaje social de los niños típicos.

Por consiguiente, se realizó un procedimiento que exploraba ese aprendizaje en diferentes contextos, el segundo experimento consistía en verificar que el primero si hubiese servido, y se exploró que los niños si emitían respuestas nuevas de reciprocidad social, el tercero explico y extendió el segundo experimento y se comprobó si con este procedimiento se aumentaban las conductas sociales de los niños y por último en el cuarto se refinó la metodología para ser utilizada con niños autistas y asperger.

Como resultado se obtuvo que cuatro niños de desarrollo típico a través de este diseño aprendieran la interacción social y se comprobó que otros niños con autismo y asperger aprendieran de la misma forma, y además se observó que este experimento había sido más efectivo en los niños diagnosticados que en los niños típicos. Por lo que se puede concluir que estos cuatro experimentos demostraron la importancia de un reforzador natural en el aprendizaje de la conducta social de un niño típico o autista por lo que es importante tener en cuenta que también puede aplicarse para desarrollar otro tipo de habilidades.

La importancia de esta tesis doctoral para el estudio de representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva es que muy claramente deja ver que existen diferentes procesos para desarrollar diferentes habilidades en los niños autistas y que pueden llegar hacer funcionales como lo es un niño típico además señala y comprueba que este procedimiento permite no solo desarrollar

habilidades sociales, si no también otras habilidades que se encuentren afectadas por el trastorno. Por lo que es muy claro que los niños autistas a través de una debida estimulación pueden llegar a desarrollar cualquier habilidad y que esto depende más del trabajo familiar, terapéutico y el acompañamiento que se realice que de la funcionalidad cognitiva del niño.

En la investigación estrategias cognitivas conductuales para trabajar en el aula con un niño con posible trastorno del espectro autista realizada por Aguilar (2016) realizada en una universidad de Machala, Ecuador, se define que los trastornos del espectro autista involucran a una serie de síntomas que impiden el desarrollo evolutivo normal del individuo y cuya característica universal son los problemas de desarrollo del lenguaje y la comunicación. El empleo de estrategias cognitivo-conductuales en el aula de clases implica el conocimiento de técnicas que han sido validadas a través de investigaciones científicas, siendo los más exitosos, el entrenamiento de habilidades sociales, además se puede utilizar modelo Denver de inicio temprano para intervenir de manera oportuna en diagnósticos realizado a edades tempranas, en cuanto al entorno escolar se propone utilizar el método TEACCH.

Su principal objetivo se basaba en establecer una diferencia entre el niño asperger y el autista a través de la explicación de los criterios de diagnóstico y la estimulación de sus habilidades sociales dentro de un aula de clase, por lo que propone que el TEACCH es un modelo apropiado debido a que en la actualidad, niños con autismo estudian en escuelas regulares y dentro de un entorno de aula inclusiva ha demostrado ser una de las estrategias más efectivas para aumentar las habilidades de comunicación e involucra una adaptación de la pedagogía a las distintas formas de pensar, aprender y entender de las personas con autismo y en el cual los padres son el principal apoyo, ya que estudios lograron concluir que este método aumenta de manera significativa las habilidades

aprendizaje, capacidad de expresión, comprensión del discurso y disminuye comportamientos estereotipados.

Concluye en su investigación que los niños con autismo son caracterizados por las dificultades recurrentes para comunicarse e interactuar en diversos espacios, patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento y pueden provocar un declive en su calidad de vida y la de sus familiares, sin embargo la intervención de habilidades sociales en estos niños es positiva ya que permite que aprendan herramientas o tácticas para poder interactuar con las personas de su entorno y desenvolverse de mejor manera y que estas estrategias proporcionan una pauta a seguir para las instituciones educativas y familiares de los niños con autismo generando cambios en el ámbito escolar y familiar que ayuden a la adaptación de este trastorno y finalmente que los procedimientos conductuales y cognitivos han fortalecido el desarrollo de herramientas y estrategias que permitan una mejor calidad de vida.

Es de suma importancia para este estudio conocer las técnicas que existen para la inclusión no los de los niños autistas sino también de los padres y familiares para demostrar que pese al trastorno esto niños pueden desarrollarse en un ámbito escolar y enfrentar las situaciones que esto conlleva además el hecho de que los padre puedan aceptarlo y manejarlo de la mejor manera podrá fortalecer el proceso del infante y que las instituciones educativas asuman el reto de manejar este tipo de casos tiende a fortalecer la motivación de los padres en cuanto al desarrollo de la funcionalidad de sus hijos.

Como se puede observar, cada una de las investigaciones aquí mencionadas tiene un impacto en esta investigación, puesto que de alguna forma brindan una orientación más actualizada con relación a lo que es el autismo y sus diferentes grupos, las representaciones sociales que se tiene a

cerca de esta condición e incluso la aplicación de diferentes estrategias para la comprensión de este trastorno en la cual según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), nos arroja que 1 de cada 160 niños alrededor del mundo posee este mismo.

Un estudio de caso realizado por Martín (2016) titulado “actividades en las aulas de comunicación y lenguaje con niños/as con trastorno del espectro del autismo”, la cual es una investigación narrativa donde las principales fuentes de conocimiento son siete maestras de pedagogía terapéutica de colegios ordinarios de la provincia de Castellón, en la cual se pretende conocer la perspectiva de desarrollo, actividades y estrategias que estas emplean para potencializar algunas habilidades artísticas, además de realizar algunas actividades que aportan al desarrollo de funciones básicas de las personas, tomando cada una de estas respuestas de forma individualizada y haciendo un análisis general de las mismas, por otra parte, se enfoca en la observación misma dentro de las aulas y las actividades a realizar anteriormente por las maestras sacando una conclusión a través del análisis y comparación de estas dos herramientas de obtención de información.

Según lo expresados por las maestras y la observación por parte del autor se evidencia que las actividades realizadas en el aula son netamente estructuradas donde los niños deben cumplir con una tarea específica y de esta forma el proceso de un mejor desarrollo cognitivo puede ser afectado, pues según el autor no se está teniendo en cuenta la creatividad, ni la espontaneidad de los niños, ya que según él estos ejercicios no aportan a la imaginación ni a la generación de emociones por parte de los niños, ya que si bien, estos ejercicios pueden ser realizados por los demás niños como actividades dinámicas dentro de un salón de clase, a partir de esto se puede analizar que debido a este modelo de aprendizaje y desarrollo implementado por los profesionales no se le van a poder brindar las herramientas necesarias a sus demás redes de apoyo para que estas desde sus hogares

refuercen con actividades del mismo tipo el nivel de subjetividad propio de cada niño y a su vez interfiere el avance del mismo.

Este estudio es importante para la investigación debido a que pone en manifiesto la importancia del acompañamiento oportuno y adecuado por parte de los docentes al momento de impartir actividades específicas a realizar con los niños con TEA, teniendo en cuenta que en su gran mayoría los padres no tienen otra fuente de conocimiento ni información de actividades que puedan potencializar el desarrollo de aprendizaje del niño, partiendo de la importancia que representa cada uno de los procesos que realicen entorno a este, es importante resaltar la falta de conocimiento de calidad que obtienen sus cuidadores acerca de lo que es el autismo y como afectarlos positivamente.

Según Jiménez (2016) en su estudio “Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista”. En el momento en que el niño es diagnosticado con autismo ocurre un acontecimiento familiar de bastante impacto, pues a partir de esto una familia convencional va a tener que reacomodar o reestructurar todo el sistema de funcionamiento al interior de ella, además de esto existe también el proceso de aceptación por el cual deben transitar estos mismos y a su vez el inicio de la búsqueda de las herramientas más útiles para este nuevo estilo de vida.

Esta investigación se interesa mucho por conocer todo lo que pasa al interior de las familias, se interesa por conocer el impacto y además por el estrés y demás dificultades que genera dicho diagnóstico como lo son la adaptación y la resiliencia, este último el cual es el foco de estudio juega un papel preponderante según el autor, pues depende de los aportes de la psicología positiva y demás acompañamiento el desarrollar una actitud superación y afrontamiento de esta situación teniendo en cuenta que la resiliencia es la mejor herramienta ante un evento de este tipo donde

cada una de los integrantes aportará desde su ser la mejor energía para el desarrollo y reacomodación de la familia para poder continuar con un estilo de vida lo más normal posible a pesar de la existencia del trastorno de espectro autista .

Para esta investigación este estudio es realmente importante al momento de tener en cuenta que las redes de apoyo que más se ven afectadas son los cuidadores primarios, quienes atienden de cerca y llevan el caso de ahí en adelante, para estos cuidadores resulta muy complejo el proceso de adaptación y se aumenta un poco más el problema cuando no cuentan con los conocimientos ni el acompañamiento de alguien externo, pues en la gran mayoría de los casos estos terminan adaptándose de forma espontánea, sin tener algunos fundamentos de base que lo ayuden no solamente a afrontar la situación sino además implementar estrategias de desarrollo para el niño, teniendo en cuenta lo anteriormente descrito puede orientar a esta investigación hacia la identificación de patrones de afrontamiento, adaptación, resiliencia, creencias, actitudes de las redes de apoyo.

Según Chiong, Aráuz y Zúniga (2017) el tema de los cuidadores más cercanos de niños diagnosticados con espectro autista ha sido bastante subestimado manteniéndose en el anonimato, sin embargo, comentan que solo las personas que tienen un familiar de este tipo son quienes pueden dar fe de todas las hazañas a las que se ven sometidos al momento de sobrellevar una vida normal y funcional aun con un familiar con TEA, este estudio se realizó con un padre y cuatro madres cuidadoras y además con cinco profesionales en esta área, el cual es un estudio cualitativo y fenomenológico exploratorio, los métodos teóricos utilizados fueron el inductivo, análisis- síntesis y los métodos empíricos como lo son la entrevista semiestructurada, logrando así profundizar en la recopilación de datos específicos necesarios para la el análisis de los las variables y por consecuencia el siguiente resultado.

Una vez obtenidos los datos utilizando los métodos anteriormente mencionados, se pudo encontrar que en general los padres, madres, y cuidadores al enterarse de dicho diagnóstico presentan reacciones muy similares como, por ejemplo, confusión, tristeza, pérdida, culpa, dolor, depresión, negación, impotencia, desesperación, baja autoestima y preocupación, con lo cual según expresan los teóricos estas familias pasan por una etapa de duelo mientras logran asimilar toda la situación.

Para este proyecto resulta de mucho interés el estudio anteriormente expresado, debido a que es importante conocer algunas de las reacciones más comunes en cuidadores de niños con TEA, ya que esto ayudaría a tener una visualización más clara al momento de entender las situaciones, emociones y desafíos por los que estas personas atraviesan y además deja en evidencia la importancia de tener en cuenta a esta población en específico al momento de crear estrategias de intervención hacia niños con autismo.

2.2 Bases Teóricas

Psicología social

Prieto (1995) nos define la psicología, como la ciencia que estudia las conductas de los seres humanos, el pensamiento y el desarrollo en la sociedad, además del estudio de los trastornos mentales, el rendimiento en diferentes áreas de la vida, como el aprendizaje el trabajo, el desarrollo artístico, y deportivo, al igual que las emociones, los trastornos asociados al neurodesarrollo a la promoción y la prevención en la salud mental, para contribuir a la calidad de vida (Arana, Meilán & Pérez, 2006).

Sin embargo no es fácil realizar una definición única y completa sobre la psicología social, partiendo de que esta comprende múltiples áreas de la psicología, pero vale resaltar que esta es

una de las ramas de mayor perspectiva, encargada de estudiar a profundidad los fenómenos sociales y psíquicos, abarcando muchas posibilidades de investigación profundizando su interés en procesos relacionados con la comunicación, la adaptación de los e individuos en la sociedad, las tomas de decisiones colectivas e individuales, las comunidades, y la colectividad. (Rodríguez, 2012).

Para Almagia (1998) esta disciplina se encarga de comprender, predecir y explicar los pensamientos y sentimientos, en cuanto a las acciones de los individuos y como estos pueden ser imaginados o percibidos por otros individuos miembros de su comunidad o de su círculo social, teniendo en cuenta la teoría de Moscovici, quien define la psicología social, como la ciencia encargada de entender el conflicto que se produce entre el individuo y la sociedad en la que se desenvuelve, teniendo en cuenta la ideología, los principios y estereotipos que pueden surgir en cuanto a un fenómeno.

Representaciones sociales

Para Jodeletd (1984) las representaciones sociales se centran en la interacción del área social y psicológica lo que puede permitir que surjan conocimientos elaborados o compartidos que se transmiten a través de las tradiciones y la comunicación social y que se encuentran en el ambiente impartiendo conceptos espontáneos o naturales que se alejan de las definiciones científicas participando de forma directa en la construcción social de algún concepto (Mora, 2002).

Teniendo en cuenta que las principales definiciones de la psicología social, retomamos la teoría de Moscovici en cuanto a las representaciones sociales, estas surgen en los años 60 en Francia, luego de algunos años de su primera aparición en la sociedad, esta teoría es uno de los modelos más recientes en la psicología social, el cual plantea una propuesta metodológica y renovadora en

el análisis del sentido común y cotidiano de las personas, la cual podría verse como una explicación útil a la hora de estudiar la construcción de la realidad social.

Moscovici (1979) las representaciones sociales circulan en el mundo, dando forma a los modos de pensar y creando contenidos cognitivos, la formación o el uso de estas permite a los individuos enfrentar el miedo o la incomodidad que produce lo extraño o lo desconocido de la realidad, se definen como la simbolización de un evento o circunstancia, por lo tanto, se propone, transformar las cogniciones sociales en representaciones sociales, pasando de un plano individual a un plano colectivo.

Según la postura de Araya (2002), las representaciones sociales surgen, tras las condiciones en que son pensadas, teniendo como objetivo establecerse en momentos de crisis permitiendo determinar tres condiciones importantes para su aparición, como lo son, la focalización que se puede presentar de forma individual o colectiva frente a la alteración de ideas y opiniones, la dispersión de la información, que aparece cuando la información que se tiene en cuanto a un tema no es suficiente o está desorganizada, y por último la presión a la inferencia que se basa en las acciones, las posturas y los hechos.

También propone la existencia de unas dimensiones que ayudan a explicar la representación social, partiendo de categorías como la calidad y la cantidad de la información, el cual hace referencia a la dispersión de la información y que corresponde a la cantidad de información almacenada con el fin de responder a una pregunta. Sin embargo, Araya (2002) comenta que esta información resulta ser insuficiente y superabundante.

También concierne a la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Esta dimensión conduce, necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad (p. 40).

Dentro de las categorías que son propuestas también se encuentran las actitudes, Es la orientación global positiva o negativa, favorable o desfavorable de una representación. La actitud expresa el aspecto más afectivo de la representación, por ser la reacción emocional acerca del objeto o del hecho y que comprende tres concepciones: 1) la concepción unidireccional, el cual considera se componen básicamente de un elemento afectivo; 2) la concepción bidimensional, el cual añade al anterior el elemento cognoscitivo; y 3) la concepción tridimensional, el cual complementa con una tendencia comportamental a las dos concepciones anteriores (p. 39).

Redes de Apoyo

Las redes de apoyo son sistemas a los que llama redes naturales y están encargadas de contribuir una ayuda en este caso al niño diagnosticado, en el 70% de los casos, las redes de apoyo de estos niños no están informados de que se trata este trastorno, y eso puede generar en ellos una diversidad de sentimientos y emociones que puede llegar a causar modificaciones en su estilo de vida, por ese motivo es importante tener claro que las redes de apoyo no solo están conformadas por los padres, sino también por sus docentes, y terapeutas (Martínez, 2014).

Por lo tanto, Pérez y Merino (2014) consideran las redes de apoyo como una estructura que brinda algún tipo de contención a un grupo de personas o a un individuo, trabajando de manera organizada para la búsqueda del bien común en este caso del niño diagnosticado y están referidas a todos los miembros de la familia, el grupo de amigos, su área profesional, docentes, vecinos entre otros que pueden brindar y prestar ayuda sea del tipo que sea cuando lo necesiten.

Funcionalidad cognitiva

Un objeto de estudio de la psicología en general son los procesos psicológicos, en los que se ubican los procesos cognitivos básicos -o funciones cognitivas- siendo definida como la capacidad de procesamiento de la información a partir de la percepción y la experiencia a lo largo de la vida humana, estando estos procesos en una interrelación constante debido que entre ellos se presenta labores integradas y coordinadas para llevar a cabo una actividad en diversas circunstancias (Lupón, Torrents, & Quevedo, 2012).

También se conoce como funciones cognitivas al proceso intelectual en el cual una persona percibe su entorno además que estas son desarrolladas por el cerebro, teniendo en cuenta que la mayoría por no decir todas las actividades que realizamos a diario requieren de la activación de las funciones cerebrales o cognitivas por ello es necesario que se mantenga la mayor agilidad posible en cuanto a la activación de la concentración, percepción, atención, reconocimiento, orientación, memoria, planificación, cálculo, lenguaje entre otras funciones (Peña, 1999).

Autismo

Según Calderón (2002) es un trastorno difícil de definir pero que comprende una condición neuropsicológica que comienza en la niñez temprana y dura toda la vida, afecta la conducta e interacción social del individuo, se caracteriza por presentar una gran cantidad de síntomas como inhabilidad para generar relaciones de empatía, en algunos casos retraso en la aparición del habla, y actividades repetitivas. Definido por Rosselli, Matute y Ardila, A. (2010) como un trastorno caracterizado por múltiples alteraciones en el desarrollo de las habilidades de lenguaje empatía y relaciones sociales, sabiendo que este puede afectar la calidad y el estilo de vida de los niños diagnosticados y la de las personas más allegadas o con un vínculo familiar o emocional (p. 298).

2.3 Base Contextual

La siguiente investigación se ha de desarrollar en la ciudad de Cúcuta del departamento Norte de Santander en el Instituto La Esperanza donde los participantes son las redes de apoyo de los niños diagnosticados con TEA (trastorno de espectro autista). El 26 de mayo de 1968, la institución obtiene su personería jurídica, cuyo primer presidente fue el Psiquiatra Carlos Castro Hernández, los fundadores y 17 personas más, dan inicio al gran ideal de crear un servicio adecuado y efectivo para los niños especiales de Cúcuta y en el año 1971 se inicia la construcción de la sede en el barrio Quinta Oriental.

El plan estratégico de desarrollo.

El instituto la esperanza cuenta con un Plan Estratégico de brindar un adecuado cuidado a niños con distintas discapacidades.

Misión:

Formar a niños con discapacidades especiales en, valores y habilidades para brindar una atención integral para sus necesidades.

Visión:

Aspiramos ser una institución formadora y actualizadora de docentes reconocida socialmente, que privilegie la educación e integradora además de desarrollar en nuestros alumnos las habilidades, conocimientos, valores y reflexión permanentes para brindar una educación especial para la vida y la convivencia social.

2.4 Base Conceptual

Las representaciones sociales, hacen alusión a la circulación de las relaciones sociales y las comunicaciones, y corresponden a la simbolización de una circunstancia Moscovici (1969) traducción Finetti (1979). Esto nos da a entender que las representaciones sociales con una personalización de algo externo, que antes se tenía por desconocido y que dadas las experiencias ya sean internas o externas se presenta una idea de lo que es determinado fenómeno. Dado esta definición, se puede entender que no solamente hay una representación social individual sino a su vez, una representación social colectiva.

Estas representaciones sociales se pueden identificar por medio de estrategias o técnicas que permitan su indagación, como los grupos focales. Estos se definen por ser un espacio exposición de puntos de vista donde existen diferentes opiniones para captar, sentir, interpretar y vivir de los individuos para obtener datos cualitativos (Sutton, & Varela-Ruiz, 2013). Gracias a esta herramienta, se puede identificar cuáles son las posturas que poseen determinada población de un contexto definido, ya que permiten la ampliación de un conocimiento ya obtenido de acuerdo con las vivencias que la población haya experimentado.

Otro concepto que se debe tener en cuenta para esta investigación son las redes de apoyo, las cuales son definidas como esas redes “online” como lo mencionan los Herrero y García (2010) citados por Aranda y Pando (2013) donde se mantienen una base relativamente definida de sinceridad y confianza una red que mantiene y potencializa las relaciones interpersonales de toda la vida, siendo de este modo, un acercamiento renovado a un mundo social.

Un nuevo concepto sobre las redes de apoyo social nace con Lemos y Fernández (1990) quienes definen a la red como “una serie de círculos internos y externos, concéntricos en donde la familia

nuclear constituye el círculo más pequeño, los familiares y los amigos los más, y, tal vez los compañeros de trabajo y otras personas el círculo exterior”, En ese mismo año (Vaux A. ,1990) considera que el apoyo social es un proceso complejo y dinámico, que parte de las transacciones que se dan entre los individuos de la red como respuesta a las demandas de ese contexto y Castañeda (1990) refiere que la red social es un conjunto de contactos que dan identidad social a los individuos, apoyo de diferentes tipos e influye en la búsqueda de ayuda que hacen las personas (Aranda y Pando, 2013).

Sin embargo, Sánchez (1991) refiere el apoyo social es algo personal y subjetivo, mientras que la de redes de apoyo social analizan la estructura social que la componen, siendo esta más objetiva, por lo tanto como lo menciona Dabas (1993) las redes de apoyo son como “una fuente de apoyo social que permite el afrontamiento de las necesidades humanas” (Aranda y Pando, 2013).

Entendiendo que las redes de apoyo son precisamente “redes” que ayudan a sostener la vida social, se deben tener en cuenta cuáles son sus representaciones sociales frente a un fenómeno en particular de lo que se está viviendo. Estas redes pueden ser los miembros de la familia, los vecinos, maestros y demás individuos que estén en contacto directo con una persona.

2.5 Bases Legales

Teniendo en cuenta todos los factores que repercuten en la aparición de las representaciones sociales en un grupo de personas, y la necesidad de analizarlos de manera que se puedan identificar la calidad de la información, conocer las actitudes y comprender los campos de representación, se deben seguir unos parámetros legales en los cuales, los más beneficiados son la población estudiada. Adicionalmente, en este apartado también se mencionan sobre algunas normativas que garantizan el bienestar de la población diagnosticada con autismo.

Empezamos concretando el papel del psicólogo y su relación con la población estudiada, en la cual debe garantizar el bienestar de esta a la hora de hacer una investigación. Por ende, hay que tener en cuenta los siguientes artículos de la ley 1090 de 2006 y su importancia los cuales son los siguientes: Artículo 33. El cual nos dice: “De los deberes frente a los usuarios. El psicólogo presta sus servicios al ser humano y a la sociedad. Por tanto, aplicará su profesión a la persona o población que lo necesite sin más limitaciones que las expresamente señaladas por la ley, rehusando la prestación de sus servicios para actos contrarios a la moral y la honestidad profesional.” (p. 9).

Este artículo garantiza la atención de la formación y la prestación del servicio a la comunidad necesitada. Por ende, esta investigación se centra en la atención de las redes de apoyo de los niños diagnosticados, pues ellos al estar en continuo contacto con la población vulnerable, deben tener cierto acompañamiento psicológico que ayuden a poder llevar su vida con normalidad.

Otro artículo para tener en cuenta dentro de la ley es el Artículo 36 el cual recalca lo siguiente: “Deberes del psicólogo con las personas objeto de su ejercicio profesional. El psicólogo en relación con las personas objeto de su ejercicio profesional tendrá, además, las siguientes obligaciones: a) Hacer uso apropiado del material psicotécnico en el caso que se necesite, con fines diagnósticos, guardando el rigor ético y metodológico prescrito para su debido manejo” (p. 9). Esto recalca la importancia del buen uso de los materiales en los cuales se basa esta investigación como lo son el grupo focal y la entrevista semiestructurada.

Otros puntos de este artículo son los siguientes: “i) No practicar intervenciones sin consentimiento autorizado del usuario, o en casos de menores de edad o dependientes, del consentimiento del acudiente; j) Comunicar al usuario las intervenciones que practicará, el debido sustento de tales intervenciones, los riesgos o efectos favorables o adversos que puedan ocurrir, su

evolución, tiempo y alcance.”. Esto garantiza el derecho a la participación voluntaria y las notificaciones hacia los participantes sobre cómo se lleva a cabo la investigación.

Centrándose ahora en el campo investigativo encontramos artículos como el Artículo 49. El cual nos establece: “Los profesionales de la psicología dedicados a la investigación son responsables de los temas de estudio, la metodología usada en la investigación y los materiales empleados en la misma, del análisis de sus conclusiones y resultados, así como de su divulgación y pautas para su correcta utilización.” (p. 11). Esto garantiza el compromiso de los investigadores para la adquisición de las competencias pertinentes para llevar a cabo una investigación.

Otro artículo es el Artículo 51. El cual nos dice: “Es preciso evitar en lo posible el recurso de la información incompleta o encubierta. Este sólo se usará cuando se cumplan estas tres condiciones:” recalándose el punto C que establece: “Que se garantice que al terminar la investigación se les va a brindar a los participantes la información correcta sobre las variables utilizadas y los objetivos de la investigación.” (p. 11). Esto conlleva a que los participantes y la institución deben conocer los resultados.

Los artículos anteriormente mencionados tienen significativa relación con la propuesta de ley N°046 de 2017, en el cual nos establece en el Artículo 7°. En la que nos habla: “Derechos. Teniendo en cuenta que las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), se encuentran en permanente condición de vulnerabilidad y discriminación, se garantiza que lo estipulado en la Ley 1618 de 2013, en sus artículos 9° y 10 beneficia, cubre y da respuestas a las necesidades de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), durante su ciclo de vida”. Esto es importante ya que este menciona a la población autista como una población vulnerable y discriminada. Por

ende, el psicólogo y la población a estudiar deben garantizar el bienestar de los niños con Trastornos del Espectro Autista, lo cual es el impacto que busca dicha investigación.

Desde el contexto de la constitución política de Colombia de 1991 la educación es un derecho (Artículo 67) y se hace necesario que todos los colombianos y colombianas, más aún los menos favorecidos, lo ejerciten. Lo ejercitan cuando se matriculan en los establecimientos educativos preferiblemente en los tiempos previstos por la secretaría de educación, cuando se informan de la oferta del Estado en materia educativa y la ruta de ingreso al sistema y cuando permanecen en el sistema educativo hasta finalizar sus estudios básicos y de media en los tiempos previsto y con los conocimientos y competencias requeridas.

Por lo tanto siendo un derecho fundamental como lo estipulan la constitución de 1991 las familias que tienen algún miembro con discapacidad, deben saber que el niño, niña, adolescente, joven o adulto tiene derecho a recibir educación desde el nivel preescolar hasta la educación media y superior, en instituciones de educación formal con los apoyos técnicos, materiales y humanos requeridos.

Para ello las Instituciones Educativas efectuarán las adecuaciones organizativas, curriculares y de acceso cuando sean necesarias y el proceso de evaluación será flexible y congruente con las adecuaciones curriculares y con las condiciones de los estudiantes de tal modo algunas de las personas pueden presentar severas discapacidades y requieren apoyos más extensos y generalizados y por ende no pueden ser incluidos en instituciones de educación formal, estas personas deben ser atendidas a través de alternativas generadas por los gobiernos locales y que se acuerden con los Ministerios de Protección Social y Cultura, el Instituto Colombiano de

Bienestar Familiar, con el SENA podrán los municipios organizar programas de educación para el trabajo y el desarrollo humano.

Metodología

3.1 Paradigma de la Investigación

Al utilizar los paradigmas de investigación, según Serrano (1994) se llega a conocer de forma más amplia el modelo metodológico, proporcionando la información suficiente para la toma de decisiones y permitiendo comprender las propuestas en cuanto a la transformación de la realidad social, presentando características que den pie al desarrollo de las actividades teniendo en cuenta las actitudes, y las creencias que conforman la visión de la sociedad.

El paradigma interpretativo surge del posible análisis los fenómenos, de los diferentes modos de concepción, y afrontamiento a hechos aislados de su cultura educativa, teniendo en cuenta lo anterior, Ricoy (2006) considera este paradigma de carácter interpretativo, humanismo, simbólico, fenomenológico y cualitativo, ya que tiene en cuenta los valores que influyen en la solución del problema, la teoría, el método y el análisis realizado.

Vale recalcar que desde el hecho que el paradigma interpretativo, se constituye desde una reflexión conformada por la realidad de los hechos y el significado de la interpretación que pueda surgir del individuo a través de la interacción con otros individuos, en un contexto determinado, permitir comprender la realidad puede llegar a ser relativo ya que en interacción puede llegar a influir la cultura, las peculiaridades y la cotidianidad del fenómeno (Ricoy, 2006).

3.2 Enfoque de la Investigación

Enfoque cualitativo

Teniendo presente el carácter social del término, como plantea Moscovici (1979), las representaciones sociales se sustentan en el saber de sentido común, y son propias de la sociedad y su cultura, por lo que, constituyen un concepto amplio que influye significativamente en la vida diaria de las personas, además guían el actuar de los sujetos y señalan la transformación de la realidad histórica, sin embargo se resaltan sus don enfoque como lo son el procesual que básicamente consiste en dar cuenta de la di verdad simbólica, a diferencia del enfoque estructural que se encarga de confirmar la hipótesis teorías y métodos, ya que, es evidente el rasgo experimental en la metodología que utiliza (Araya, 2002)

Taylor y Bogdan (1987) por su parte, sostienen que la investigación cualitativa, al estar conducida por procedimientos rigurosos, posee un carácter sistemático de estudio, pero sin obtener resultados estandarizables, lo que no la convierte en una metodología de estudio poco precisa, sino que es eso lo que la distingue y le permite validar el carácter situado de la aproximación a procesos sociales. Sandoval (1996), destaca que la metodología cualitativa se centra en rescatar la importancia de la subjetividad en el proceso de construcción humana, además de enfocar como espacio inherente de comprensión socio-cultural a la vida cotidiana, la que emerge la intersubjetividad y el consenso, como herramientas para acceder al conocimiento socialmente válido de la realidad humana (Araya, 2002).

3.3 Diseño de la Investigación

Método de Estudio

Xirau (2000) señala que Husserl es considerado el fundador del método fenomenológico, entendiéndolo como una forma de filosofía que estudia las manifestaciones de los sujetos que cumple con la función de resolver las situaciones a través de la experiencia evidente, relacionando entre sí las difrangentas observaciones de carácter empírico en cuanto al fenómeno, partiendo de ello se examinan los contenidos de la conciencia, teniendo en cuenta la determinación de los ideales e imaginarios.

La fenomenología nace para estudiar la realidad tal como es, este es el estudio de fenómenos como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre; el método fenomenológico se centra en estudiar las realidades que vive el sujeto y que son importantes para la vida psíquica de la persona, por esto se puede decir que es el más adecuado para estudiar situaciones por las que pasa una persona en su vida teniendo en cuenta lo anterior la investigación utiliza el método fenomenológico por ser el más adecuado al lograr cumplir con el objetivo general de la investigación el cual es analizar las representación sociales de las redes de apoyo sobre la funcionalidad cognitiva de niños autistas de un instituto de la ciudad de Cúcuta (Martínez, 1996).

3.4 Población y Participantes

Teniendo en cuenta, que la mayoría de los estudios para este tema se realizan con población infantil, y observando las problemáticas que pueden surgir dentro de las familias y las redes de apoyo de un niño diagnosticado con algún trastorno del espectro autista se seleccionaron como participantes a padres, docentes familiares cercanos que conformen la red de apoyo de niños diagnosticados con este trastorno en un instituto de la ciudad de Cúcuta.

Tomando como referencia a Sampieri (2014) los participantes que harán parte de la investigación serán participantes voluntarios, en este caso la elección de los participantes atiende a circunstancias muy variadas ya que se pueden proponer como participantes o atendiendo a una invitación, hay que resaltar que la elección de los participantes depende mucho o está relacionada con las características de la investigación y las técnicas de recolección de datos que se utilizaran.

3.5 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Para llevar a cabo el cumplimiento de cada uno de los objetivos y que la información recolectada sea lo suficientemente contundente para llegar a realizar el análisis de las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo en el Instituto la Esperanza de la ciudad de Cúcuta, se manejarán tres instrumentos de recolección de información, permitiendo que cada uno corresponda al cumplimiento de cada uno de los objetivos.

Para la identificación de la calidad de la información, se utilizará una entrevista semiestructura, creada y ajustada de acuerdo a las características de los participantes y validada por cuatro expertos en el tema, para el conocimiento de las actitudes se realizarán dos grupos focales, y para la comprensión del campo de representación, se construirán las historias de vida de cada uno de los casos.

3.6 Análisis de la información

Según Champoy (2011) la entrevista semiestructurada es una técnica de recolección de información cualitativa, que logra identificar las opiniones o creencias a través de cuestionarios abiertos, se caracteriza por comprender, y esperar respuestas subjetivas, además explora cada uno de los temas con mayor profundidad, se obtiene una información contextualizada y se genera una

relación de confianza y entendimiento, el grupo focal es una entrevista grupal que está dirigida por un moderador que tiene la función de ser guía, durante el transcurso del tiempo los participantes dan sus puntos de vista en torno a las características y dimensiones del tema de discusión, habitualmente está compuesto de 6 a 8 participantes, el moderador se vinculará al proceso partiendo desde un conjunto de preguntas determinadas que generará la discusión. (Mella, 2000).

La historia de vida es caracterizada por ser una fuente primaria se centra en la individualidad del sujeto y tiene como objetivo central el análisis de la narración en cuanto a las experiencias de vida frente a una situación o fenómeno, según Champoy (2011) existen diferentes tipos de historias de vida como lo es la completa, la focal, y la parcial, cada una de esta se elabora, de acuerdo con la reconstrucción descriptiva.

Entrevista Semi-estructurada.



**UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR
SEMILLERO PAZALAPAZ**

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Nombre: _____ **Edad:** _____
Estamento o Cargo: _____ **Fecha:**

**TEMA: REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LA FUNCIONALIDAD
COGNITIVA EN REDES DE APOYO DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO
EN EL INSTITUTO LA ESPERANZA DE LA CIUDAD DE CUCUTA**

**OBJETIVO: IDENTIFICAR LA CALIDAD DE INFORMACION QUE POSSEN LAS
REDES DE APOYO SOBRE A LA FUNCIONALIDAD COGNITIVA DE LOS NIÑOS
DIAGNOSTICADOS CON AUTISMO EN EL INSTITUTO LA ESPERANZA DE LA
CIUDAD DE CUCUTA**

PREGUNTAS:

1. ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?
2. ¿Para usted que es el autismo?
3. ¿Qué lo motivó ingresar al niño en el Instituto La Esperanza?
4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?
5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?
6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?
7. ¿Cómo visualiza al niño en el lapso de un año con relación a su aprendizaje?

Grupo Focal.

Sesión 1.

	Preguntas Estimulo
1	¿Qué rasgos del autismo reconoce en el niño?
2	¿En qué tareas o actividades considera que puede ser funcional el niño?
3	¿Cuáles considera son las limitantes que presenta el niño frente a su diagnóstico?
4	¿Qué información ha recibido desde el diagnóstico?
5	¿Cómo ha sido el proceso de adaptación desde el momento del diagnóstico del niño?

Tabla 1. Preguntas Estímulo de la sesión 1 de grupo focal. Elaboración propia

Sesión 2

	Preguntas Estimulo
1	¿Qué entiende por funcionalidad cognitiva?
2	¿Qué tipo de acompañamiento requiere el niño cuando no está usted?
3	¿Qué cambios considera ha presentado el niño desde su vinculación como beneficiario del instituto?
4	¿Qué tipo de atención está recibiendo el niño que aporten a su desarrollo?
5	¿Cómo cree que será el desempeño del niño en la edad adulta?
6	¿Cuál ha sido la acción del niño que más lo ha enorgullecido?

Tabla 2. Preguntas Estímulo de la sesión 2 de grupo focal. Elaboración propia

Resultados

De acuerdo con los criterios metodológicos, se hace la posterior triangulación categorial para describir los resultados obtenidos de acuerdo con la tabla 3. Siguiendo a este paso, se hace el análisis para la posterior discusión de los resultados que son evidenciados en la tabla 5.

Tabla 3. Matriz de categorías. Elaboración propia

Categorías	Subcategorías	Definición/ Concepto
Calidad de Información		También conocida como la dispersión de la información, corresponde a la cantidad de información almacenada con el fin de responder a una pregunta, sin embargo, Araya (2002) comenta que esta información resulta ser insuficiente y superabundante.
		También concierne a la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Esta dimensión conduce, necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad (p. 40)
Actitudes	Unidireccional Bidimensional Tridimensional	Es la orientación global positiva o negativa, favorable o desfavorable de una representación. La actitud expresa el aspecto más afectivo de la representación, por ser la reacción emocional acerca del objeto o del hecho.

	La concepción unidireccional de las actitudes considera que ellas se componen básicamente de un elemento afectivo. La concepción bidimensional añade al anterior, el elemento cognoscitivo. Finalmente, un punto de vista tridimensional la complementa con una tendencia comportamental (Araya, 2002, p. 39).
Campo de representación	Refiere a la ordenación y a la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la R S. Se trata concretamente del tipo de organización interna que adoptan esos elementos cuando quedan integrados en la representación. En suma, constituye el conjunto de actitudes, opiniones, imágenes, creencias, vivencias y valores presentes en una misma representación social (Araya, 2002)

Tabla 4: Codificación de participantes. Elaboración propia

Participante	Código
Mujer, 33 años Docente	MNC1
Mujer, 33 años, Docente	MCM2
Mujer, 23 años, Estilista	MSM3
Mujer, 50 años, Trabajadora Publica	MNR4
Hombre, 52 años, Eléctrico	HFG1
Hombre, 50 años, Ingeniero Eléctrico	HGQ2
Hombre, 28 años, Obrero	HER3
Mujer, 29 años, Asesora Comercial	MDH5

Tabla 5. Matriz de triangulación. Elaboración propia

Categorías	Entrevista	Grupo Focal	Historia de Vida	Análisis
Calidad de Información	“el psiquiatra nunca me explico” (MSM3)	“el autismo es cuando se le queman algunas neuronas”(MNR4)	“Pero los diagnósticos de los medico es que por la fiebre se le quemaron unas neuronas por eso el niño tiene problemas para concentrarse” (MDH5)	De acuerdo con la información obtenida se puede entender al niño con autismo como alguien que está fuera de la realidad, el cual tiene la incapacidad para desarrollarse y crear un patrón de personalidad funcional. Teniendo en cuenta la información recolectada a través de los instrumentos aplicados se pudo evidenciar que en general la calidad de la información se encuentra centrada en la descripción del autismo como como un daño neuronal que afecta directamente la funcionalidad cognitiva del niño, del cual no se espera una mejoría o avance
	“está en su propio mundo” (HGQ2)	“es un trastorno” (MSM3)		
	“vive en su mundo” (MDH5)	“la funcionalidad cognitiva tiene relación con el aprendizaje” (MSM3)	“nos dimos cuenta que el intelecto era súper bajo, entonces nos dijeron que posiblemente era autismo [...] se le diagnostico autismo clásico” (HGQ2)	
	“él no se relaciona con nadie, solo con una niña de trece años y le gusta esconderse en lugares oscuros, le dan crisis cuando presencia peleas y discusiones” (MSM3)	“la funcionalidad cognitiva se trata del manejo del lenguaje y otras actividades” (MNR4)	“el medico manifestó que el niño tenía un problema neurológico [...] después de muchos exámenes fue diagnosticado con autismo profundo” (MSM3)	
	“necesita una asesoría y mucha estimulación porque él esta diagnosticado con autismo profundo” (MSM3)			
	“Le encontraron que como que			

todas las neuronas se le quemaron de un año y ocho meses más o menos” (MNR4) “Que es incurable” (MNR4) “no se integran no acatan ordenes, se apartan de los de más y se ponen de mal genio”(MNR4) “ha sido evolutivo y notorio el cambio, ya entiende, ya hace caso, y también las terapias lo han ayudado mucho, ya sabe pedir las cosas cuando tiene hambre” (HGQ2)	significativo de acuerdo a la información obtenida a través de médicos y demás personal profesional relacionados con el caso, la disfuncionalidad en diferentes áreas también es explicada y entendida a través del diagnóstico, como el lenguaje, la atención y concentración, entre otras, lo cual permite que se comprendan las distintos desencadenantes del autismo y no sean relacionados a una patología externa, sin embargo, se manifiesta la carencia de información y acompañamiento o por parte de profesionales, lo que hace más tedioso el proceso de cuidado y crianza al no tener las herramientas
--	---

				para poder brindar un adecuado acompañamiento y seguimiento al niño.
Actitudes	“es algo en el que ellos están es como un mundo, ellos están en otra cosa y no acá, no entienden nada, él es como un bebe” (MC1) “no sé si pueda aprender, necesita una asesoría y mucha estimulación” (MC1) “completamente desubicado en este mundo no tiene la capacidad para depender de sí mismo”. (MC2) “El niño se quedó con la mente de un bebé” (MC2)	Mientras cuenta como ha sido la experiencia refleja gestos de alegría en su forma de expresar (MSM3) Entra en un estado de melancolía mientras cuenta que en algunos sitios la han hecho llorar porque no entienden que lo que los niños tienen es una enfermedad y la han hecho sentir muy mal (MSM3) Se logra notar un poco de frustración mientras habla (MNR4) Cuenta que ha sido difícil el proceso de adaptación, mostrándose cansada frente a lo que ha sido esta experiencia (MSM3) Para la tercera pregunta, a los participantes se les observa que sus expresiones faciales dan indicios de felicidad, debido que al recordar que el	“aún es un niño que tiene muchas cosas por aprender”(MDH5) “y yo veo que a él le da alegría cuando lo reconocen” (MDH5) “yo lo veo y él me ve, pero yo me hago la loca y cuando él me voltea a mirar a mí y ve que no lo estoy mirando, él va y los pellizca” (MDH5)	Unidireccional: , en el caso de las negativas se ven reflejados por ejemplo la frustración, melancolía, dificulta de adaptación y cansancio entre otras, sin embargo, algunas positivas son la esperanza, motivación de logro y recuerdos positivos de cada avance. Bidireccional: Las redes de apoyo consideran que el autismo es un trastorno donde el niño se encuentra en una realidad diferente a la que los demás perciben, lo que se describe como estar en otro mundo, además de la incapacidad de percepción de estímulos del ambiente, y la

niño ha tenido avances significativos en su desarrollo en el instituto (MNC1, MCM2, MSM3,MNR4,HFG 1, HGQ2, HER3, MDH5) Creen que el niño tendrá muchas dificultades para socializarse con los demás (MSM3) (MNR4) Se muestran cansadas frente a la situación, pero con la esperanza que el niño pueda tener mejoría (MSM3) (MNR4)	poca esperanza de un mejoramiento a corto plazo y la seguridad de que nunca será una persona común y corriente a nivel cognitivo. Tridimensional: según lo encontrado a través de los instrumentos, las redes de poyo deben enfrentar un proceso de adaptación bastante exigente, para lo cual deben reajustar su conducta y romper con tradiciones y rutinas propias de cada persona, es por esto que se pudo evidenciar como estos se ven inmersos en un proceso de constante cambio y toma de nuevas rutinas basadas en el autismo del niño, por lo que se puede entender que se ve afectada la autonomía de
--	---

				los principales cuidadores.
Campo de representación	“es agresivo pero es consciente de cuando hace algún daño” (MDH5) “Aún es un niño que tiene muchas cosas por aprender, es muy atento, tiene un oído que escucha como a dos cuadre, escucha que viene el bus y está atento para colocarse los zapatos” (MDH5) “yo veo que a él le da alegría cuando lo reconocen” (MDH5) “yo he logrado de entender así en Camilo es que son niños que de pronto no todas las veces les gusta compartir con las otras personas, sino que ellos viven en su mundo” (MDH5)	“ cree que el niño puede llegar a cantar” (MNR4) “un limitante grande que tiene el niño es que no percibe el peligro, cuenta que se cayó de un sitio relativamente alto ya que no puede percibir las consecuencias de caer ahí” (MSM3) . “No lo puedo llevar a sitios públicos y estar pendiente de él, además come tierra y es totalmente dependiente, mientras contaban eso se podía evidenciar las caras de frustración y preocupación por parte de ellas”. (MSM3) “se muestra cansada frente a lo que ha sido esta experiencia, mientras lo hacen se ve que especifican con ademanes algunas actividades que el niño realiza” (MSM3)	“El proceso dentro del instituto se está llevando yo creo que bien, porque ya el hecho de que hace un año el niño ingresó al instituto sin caminar y tampoco decía palabras. Y ya hoy en día dice que ‘mami’ que ‘papi’ que ‘agua’ que ‘jugo’ (MDH5) “Luego vino una doctora de Bogotá (que tiene hijos autistas) para que le hicieran el examen y efectivamente se le diagnosticó autismo clásico” (HGQ2) “El niño pienso que él se quedó en la etapa de los dos años, que no pudo sobrepasarla” (HGQ2) “Tiene un intelecto muy bajo, es como un niño de corta edad, el antes no	Según el campo de representación la ordenación y a la jerarquización de los elementos que se trataron para la organización interna constituye el conjunto de actitudes, opiniones, imágenes, creencias, vivencias y valores presentes en las redes de apoyo lo cual dio como resultado que los participantes tiene en común la esperanza que los niños en algún momento logren superar de alguna u otra manera su desempeño ya sea por medio del canto, habla, arte; todos presentan frustración debido a que al estar en sitios públicos no logran adaptarse.

“Yo creo que bien, porque como yo le decía, ya el hecho de que hace un año el niño ingresó al instituto sin caminar y tampoco decía palabras. Y ya hoy en día dice que ‘mami’ que ‘papi’ que ‘agua’ que ‘jugo’. Que algunas palabras dice, y lo que no lo dice, lo expresa” (MDH5)

“yo creo que va a ser de mucha ayuda para él, entonces lo visualizo como más centrado en el sentido de que va a decir otras palabras y que aprenda a compartir con el niño”(MDH5)

“pues de aquí a un año lo veo que el que se esté golpeando con la pared ya lo haya dejado, que sea más obediente” (MDH5)

entendía ordenes ahora entiende un poco guardamos la esperanza de que el fuera hacer normal” (HGQ2)

“Entonces decidí ir a bienestar familiar para que me ayudaran. Ellos me dijeron que llevara al niño al instituto para ver si me podían ayudar, entonces lo llevé y obtuve el cupo exactamente hace dos años por ese lado. Su cambio ha sido evolutivo” (HGQ2)

“era un niño
que hablaba,
era tranquilo y
quieto y
expresaba
sentimientos y
ya hoy en día
no lo hace”
(HFG1)

“él estaba en
guardería hasta
los cinco años
y después de
cumplir esa
edad pues ya
no lo recibieron
más y lo
tuvimos seis
meses en la
casa y casi nos
volvemos
locos, ese niño
era defecando
por toda la
casa” (HFG1)

“el niño puede
evolucionar,
pero allá en la
esperanza no,
el niño necesita
algo
especializado”
(HFG1)

“no podemos
estar en ningún
lado porque el
niño se pone
hiperactivo, la
vez pasada nos
sacaron de la
ventura, no
tenemos vida

social de
ningún tipo
debido al
comportamient
o de él”
(HFG1)

“pues él es un
niño a la vez
quieto pero
también él
como cuando
no sé qué será
como que se
pone agresivo”
(HER3)

“pues ella
cuando me dijo
que fue que al
niño le dio una
fiebre cuando
tenía como
ocho mesecitos
y le quemo una
neuroncita por
aquí en el
cerebro que eso
es como
retardan el
crecimiento del
niño” (HER3)

“pues según lo
que ella me
dice es como es
más lento es
como ser del
crecimiento del
niño pero lento
porque pues él
entiende uno le
dice algo él
atiende por el
nombre vaya
pa ya haga

vaya al baño el
entiende pues
es como decir
un retardante
en el
crecimiento de
él” (HER3)

“pues ella ya se
ve más
calmadita
porque ya vio
el sueño de que
lo viera
caminar si
entonces yo sé
que eso se va a
poder a que él
se pueda lidiar
por el solo”
(HER3)

“el proceso
mire donde va,
él no decía
chichi ni nada
porque él él
tocaba con
pañal”.
(HER3)

“““Tiene un
intelecto muy
bajo, es como
un niño de
corta edad, el
antes no
entendía
ordenes ahora
entiende un
poco
guardamos la
esperanza de
que el fuera
hacer normal”
(HGQ2)

““como yo he
asistido a
varias
conferencias,
tengo
entendido que
todos los seres
humanos
somos autistas
hasta los dos
años, por eso
los
movimientos
del bebe y los
balbuceos son
de autista, pero
ellos llegan a
los dos años y
dejan esa etapa
y es cuando
comienzan a
hablar,
identifican más
las cosas, eso
es lo que
entiendo yo,
pienso que es
como una
deficiencia en
el intelecto de
ellos, de ahí
que él no mide
el peligro, yo
conozco varios
autistas que
hablan él nunca
ha hablado”
(HGQ2)

“ha sido
evolutivo y
notorio el
cambio,
mucho, ya

atiende, ya
hace caso, y
también las
terapias lo han
ayudado
mucho, ya sabe
pedir las cosas
cuando tiene
hambre”
(HGQ2)

“quiero tantas
cosas para mi
hijo, pero
cuando va a
mejorar, no se
le ve mejora, y
es agresivo,
pero yo nunca
le he pegado,
no entiendo por
qué es agresivo
“ (MSM3)

“, siempre que
lo llevaba a una
escuela me lo
aceptaban y el
mismo día me
lo rechazaban
cuando lo
conocían, por
eso acudí al
bienestar
familiar de la
Esperanza, allá
lleva 2 años,
desde que esta
allá duerme por
las noches”

(MSM3)

”no sé si pueda
aprender,
necesita una
asesoría y
mucha
estimulación
porque él esta
diagnosticado
con autismo
profundo, yo al
principio no
aceptaba, me
daba mucha
tristeza,
desesperanza,
lloraba mucho,
pero ahora es
diferente,
porque ya lo
acepto, yo me
encerré y me
aleje de mi
familia”

(MSM3)

“Está
completamente
desubicado en
este mundo.”

(MNR4)

Tabla 3. Tabulación de los resultados. Elaboración propia.

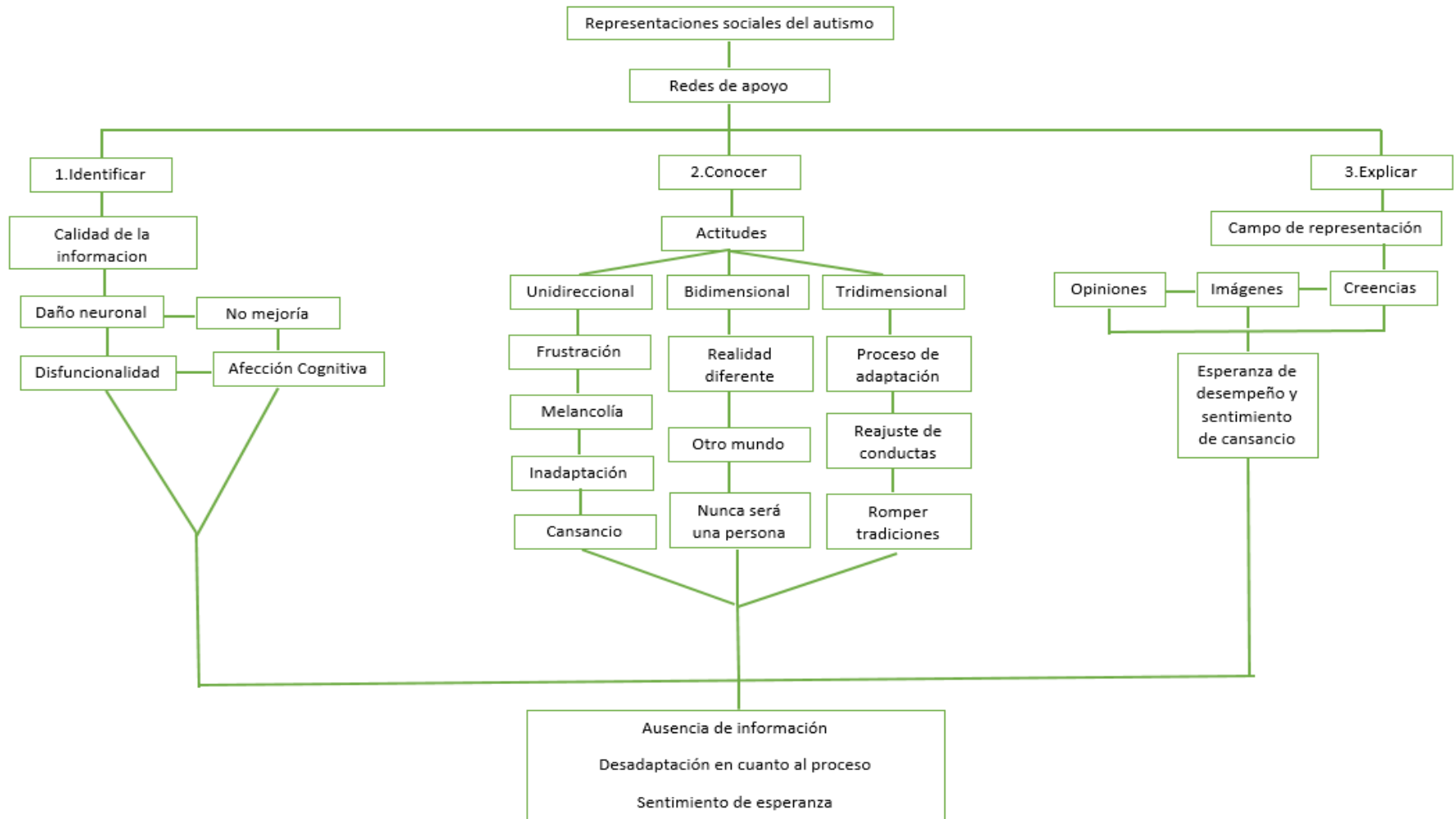


Gráfico 1. Mapa conceptual de análisis de los resultados. Elaboración propia.

Discusión de los resultados

La familia es la principal fuente de apoyo de un individuo ante cualquier adversidad y la resiliencia es un factor determinante en el manejo de las situaciones de estrés y en la adaptación a nuevas situaciones problemáticas (Jiménez, 2016). Es por esto que uno de los aspectos fundamentales para la discusión de los resultados son las redes de apoyo de los niños diagnosticados, pues estos son los que mayores cambios experimentan al momento de ser impactados con una noticia sobre el diagnóstico uno de sus miembros (en este caso, el niño).

Las representaciones sociales son centradas en la interacción del área social y psicológica las cuales permiten el surgimiento de conocimientos elaborados y/o compartidos (Jodelet, 1984). De esta forma, el conocimiento acerca de un objeto o hecho que se da dentro de un entorno puede ser creado gracias a este tipo de interacciones entre el sujeto y el entorno en que se desenvuelve. También dan forma a modos de pensar, creando contenidos cognoscitivos de tal forma que se da una formación y uso de la misma con el fin de explicar un hecho u objeto (Moscovici, 1979).

La idea que propone Araya (2002) sobre la información -el cual corresponde a la cantidad y calidad de información almacenada con el fin de responder a una pregunta y que esta resulta ser insuficiente y superabundante- se evidencia que la calidad de información referida al autismo se encuentra centrada en la descripción, siendo concebida como “estar en su propio mundo” y un daño neuronal que afecta directamente la funcionalidad cognitiva del niño, del cual no se espera una mejoría o avance significativo.

Merino (2016) propuso en su estudio que los padres concebían el autismo como un mal funcionamiento no especificado, que sumerge al hijo en su mundo interior y lo separa de la realidad que compartimos las personas sin autismo. De esta forma, surge la semejanza con esta

investigación debido que el niño es concebido como un ser aislado y que se desarrolla en su propio mundo y que es amado por la red de apoyo que se desenvuelve con él.

Otra característica de la información, el cual ha sido recolectado a través de médicos y demás profesionales relacionados con los casos. La disfuncionalidad en diferentes áreas son explicadas y entendidas a través del diagnóstico, el lenguaje, la atención y concentración, entre otras, los cuales permiten la comprensión de distintos desencadenantes del autismo y que estos no sean relacionados con una patología externa. Sin embargo, se manifiesta la carencia de información y acompañamiento por parte de profesionales, lo que hace más tedioso el proceso de cuidado y crianza al no tener los conocimientos adecuados para brindar un adecuado acompañamiento y seguimiento al niño.

También esta calidad de información concierne a la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Esta dimensión conduce, necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad (Merino, 2016. p. 40). Relacionándolo con la información almacenada de las redes de apoyo, se evidencia una carencia de información con sentido asignado al diagnóstico, partiendo de afirmaciones como *“el psiquiatra nunca me explico”*, *“Por la fiebre se le quemaron unas neuronas por eso el niño tiene problemas para concentrarse”* (MDH5), entre otras.

Estos resultados con referencia a la información (tanto su cantidad como su calidad) sugieren que la redes de apoyo no solamente no contienen una información adecuada con respecto al diagnóstico del niño, sino también que los profesionales no están dando una información más estructurada que implique un mayor empoderamiento sobre el tema, lo que implica un mayor

acercamiento de los profesionales a las redes de apoyo de los niños, debido que la ausencia de estos repercuten en el cuidado de los niños diagnosticados.

De esta forma, se identifica que la calidad de la información que poseen las redes de apoyo sobre la funcionalidad cognitiva de los niños diagnosticados con autismo es baja, debido que la información es superabundante e insuficiente. Por otra parte, la institución debe poseer una mejor y mayor información para explicar cómo se desenvuelve esta población dentro del contexto a desarrollar, qué estrategias puede desarrollarse dentro del hogar para un mayor acompañamiento del niño.

Por otra parte, se intenta conocer las actitudes de las redes de apoyo basándose de tres (3) subcategorías que propone Araya (2002) –siendo estas la unidireccional, la bidimensional y la tridimensional- partiendo de la idea de que las actitudes son descritas como las orientaciones globales a cerca de la representación, siendo este el aspecto más afectivo de la misma ya que es la reacción emocional a cerca del hecho u objeto. Por ende, en esta investigación se busca conocer cómo se desenvuelve la red de apoyo de los niños diagnosticados.

Cuando se habla de las actitudes descritas por Araya, una de las concepciones descritas es la unidireccional, el cual se compone básicamente de elementos afectivos. Dentro de esta investigación se encontró esta concepción unidireccional, el cual es relacionado con sentimientos de frustración, melancolía, inadaptación frente al hecho de que el niño sea diagnosticado. Estos resultados tienen estrecha relación con el estudio de Merino (2016) el cual refiere que el niño es concebido como un ser amado y entrelazándose con sentimientos de miedo, frustración, culpa y otras emociones negativas. Estos resultados también se contraponen con la investigación de Jiménez (2016), el cual devela la existencia de un proceso de aceptación. Esta contraposición se

da debido que en algunos miembros de las redes de apoyo, hay una inadaptación en el diagnóstico llevando de esta forma a la frustración de una expectativa que ha sido derrumbada respecto al niño.

También en el estudio de Chiong, Aráuz y Zúniga (2017), se da como resultado que los padres, madres y cuidadores presentaban reacciones similares a la tristeza, dolor, culpa, negación, impotencia, entre otros. Estas manifestaciones negativas se encuentran de igual forma dentro del componente unidireccional de las redes de apoyo vinculadas a esta investigación. No obstante, algunas emociones positivas que se presentan dentro del componente unidireccional son la esperanza, motivación de logro y recuerdos positivos conforme se da cada avance del niño, aspecto que se contrapone al estudio anteriormente mencionado.

De igual forma, describen que las madres afiliadas al estudio de Chiong, Aráuz y Zúniga (2017) experimentan las fases del duelo siendo estas: tristeza, rabia, negación, soledad y aceptación, siendo contrastadas con esta investigación debido al proceso de duelo que experimentan las familias en las historias de vida. También en el estudio refleja que en primera instancia los padres y demás cuidadores no aceptaron la condición de su hijo diagnosticado, siendo esta característica de inadaptación un aspecto similar mencionado en esta investigación.

Otra de las concepciones descritas en las actitudes es la bidimensional, el cual hace referencia al campo cognoscitivo de la representación social el cual es añadido a la concepción anterior frente al objeto o hecho (Araya, 2002, p. 39). Dentro de esta investigación se puede señalar que las redes de apoyo consideran que el autismo es un trastorno donde el niño se encuentra en una realidad diferente a la que los demás perciben, lo que se describe como estar en otro mundo, además de la incapacidad de percepción de estímulos del ambiente, y la poca esperanza de un mejoramiento a corto plazo y la seguridad de que nunca será una persona común y corriente a nivel cognitivo.

Estos resultados pueden estar relacionados con lo que describe Soto (2002) con la teoría biológica al describir que existe un retraso en el desarrollo en cognoscitivo, debido que algunos integrantes de las redes de apoyo manifiestan que el niño *“vive en su mundo”, “es como un bebé”, “están en otra cosa, no están acá”, “no sé si pueda aprender”, “se quedó con la mente de un bebé”*, entre otras afirmaciones. También contrastan con la idea que propone Aguilar (2015) refiriendo que los trastornos del espectro autista involucran a una serie de síntomas que impiden el desarrollo evolutivo normal del individuo y cuya característica universal son los problemas de desarrollo del lenguaje y la comunicación.

Siguiendo con la idea del componente bidimensional, se puede enfatizar las relaciones que existen entre las afirmaciones de los participantes, sus componentes cognoscitivos con sus emociones, debido que las observaciones en los grupos focales manifiestan melancolía y tristeza debido a la situación que experimentan. Por consiguiente, se evidencia que las redes de apoyo de los niños diagnosticados tienen a representar a los mismos como personas que están en una realidad diferente al que ellos viven y que no serán nunca una persona como los demás siendo este componente bidimensional uno de los que más fueron aportados, pues tiene que ver con las creencias de las mismas redes de apoyo.

Otro de los componentes que se dan dentro de las actitudes en las representaciones sociales descritas por Araya (2002) es el componente tridimensional, el cual compete una tendencia comportamental (p. 39). Este es uno de los componentes que más se evidencia dentro de la investigación. Jiménez (2016) en su estudio menciona que el diagnóstico del TEA repercute en un impacto emocional para las familias, lo cual traduce un estado de estrés y dificultades de adaptación, no obstante, es en el seno de la misma familia puede estar la solución y superación de las dificultades que se dan.

Este aspecto se confirma en esta investigación, el cual devela una serie de conductas dentro del sistema familiar los cuales enmarcan el cambio de ambiente y de dinámica dentro de la misma, siendo soportado de igual forma con el estudio de Cardona (2017) –el cual menciona que las familias cambian sus dinámicas de relación para generar estrategias de afrontamiento respecto al trastorno- sumado a un impacto emocional que desprende una serie de comportamientos que reflejan (en un inicio) aspectos de duelo al no aceptar el diagnóstico, sin embargo no es constante esta inadaptación, puesto que al pasar del tiempo se adecúan a las necesidades que requiere el cuidado del niño.

Estos comportamientos también son reflejados en las entrevistas y en los grupos focales, ya que, conforme se habla de los cambios positivos y avances que refleja el niño respecto al desarrollo de habilidades, las redes de apoyo se muestran motivadas y esperanzadas con respecto al desarrollo vital del niño. No obstante, como lo menciona Cerredo (2016) los patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento del niño pueden provocar un declive en la calidad de vida de los familiares.

Estos patrones que describe Cerrero (2016) presentan estrecha relación con la calidad de vida de los participantes de esta investigación, pues los mismos refieren que en algunos sitios han sido víctimas de rechazo por parte del entorno porque no entienden que la condición de los niños es de una enfermedad, cosa que los ha hecho sentir tristeza. El estudio de Chiong y Aráuz (2017) refiere que en las madres cuidadoras surgen reacciones como el duelo, la rabia al sentir la falta de comprensión por parte de personas que no son conscientes de las discapacidades de sus hijos, esto referido al mundo externo, aspecto que se da dentro de esta investigación.

Jiménez (2016) también expresa que en el momento en que el niño es diagnosticado con autismo ocurre un acontecimiento familiar de bastante impacto, pues a partir de esto una familia

convencional va a tener que reacomodar o reestructurar todo el sistema de funcionamiento al interior de ella –aspecto que se cumple de igual manera dentro del círculo familiar. De esta forma se concluye que los miembros de la red de apoyo que más afectaciones tiene son los padres, pues resulta difícil para ellos el proceso de adaptación y que ha significado una reestructuración de sus dinámicas familiares.

Estos resultados reflejan que se puede entender al niño con autismo como alguien que está fuera de la realidad, el cual tiene la incapacidad para desarrollarse y crear un patrón de personalidad funcional. Que en la concepción unidireccional las redes de apoyo presentan algunas actitudes negativas y otras positivas frente al proceso, en el caso de las negativas se ven reflejados por ejemplo la frustración, melancolía, dificultad de adaptación y cansancio entre otras, sin embargo, algunas positivas son la esperanza, motivación de logro y recuerdos positivos de cada avance.

En el componente bidireccional las redes de apoyo consideran que el autismo es un trastorno donde el niño se encuentra en una realidad diferente a la que los demás perciben, lo que se describe como estar en otro mundo, además de la incapacidad de percepción de estímulos del ambiente, y la poca esperanza de un mejoramiento a corto plazo y la seguridad de que nunca será una persona común y corriente a nivel cognitivo.

Y en el componente tridimensional, según lo encontrado a través de los instrumentos, las redes de apoyo deben enfrentar un proceso de adaptación bastante exigente, para lo cual deben reajustar su conducta y romper con tradiciones y rutinas propias de cada persona, es por esto que se pudo evidenciar como estos se ven inmersos en un proceso de constante cambio y toma de nuevas rutinas basadas en el autismo del niño, por lo que se puede entender que se ve afectada la autonomía de los principales cuidadores.

Por último, la subcategoría del campo de representación establecido por Araya (2002), representa la jerarquización de los elementos que configuran la representación social, de tal forma que trata de la organización interna que se establecen dentro de la misma representación, de tal forma que constituye el conjunto de actitudes, opiniones, imágenes, creencias, vivencias y valores que pertenecen a una misma representación.

Según el campo de representación, la ordenación y a la jerarquización de los elementos que se trataron para la organización interna constituye el conjunto de actitudes, opiniones, imágenes y creencias presentes en las redes de apoyo lo cual dio como resultado que los participantes tiene en común la esperanza que los niños en algún momento logren superar de alguna u otra manera su desempeño ya sea por medio del canto, habla, arte; todos presentan frustración debido a que al estar en sitios públicos no logran adaptarse.

Existe la común esperanza que poseen las redes de apoyo se puede ver reflejado en las actitudes bajo el componente afectivo, debido que se expresan en la conducta manifiesta mientras se dieron los grupos focales y entrevistas. Afirmaciones como:

“El proceso dentro del instituto se está llevando yo creo que bien, porque ya el hecho de que hace un año el niño ingresó al instituto sin caminar y tampoco decía palabras. Y ya hoy en día dice que ‘mami’ que ‘papi’ que ‘agua’ que ‘jugo’”

Aquí se puede diferenciar la actitud positiva, creencia sobre el proceso de aprendizaje del niño y expectativas de uno de los padres de familia del niño diagnosticado que se da debido al proceso que ha tenido dentro del instituto. No obstante, no es desconocido que las expectativas de los padres de familia es que su niño sea “perfecto” siendo esta “perfección” culturalmente relacionada

con el coeficiente intelectual, comportamiento ejemplar y reconocimiento adelantado (Cardona, 2017).

Esta “perfección” era una de las expectativa e imágenes que concibieron los padres de familia antes de que el niño fuese diagnosticado, sin embargo, el impacto del diagnóstico ha generado creencias de los padres como *“El niño pienso que él se quedó en la etapa de los dos años, que no pudo sobrepasarla”* (HGQ2), *“Tiene un intelecto muy bajo, es como un niño de corta edad”*, *“aún es un niño que tiene muchas cosas por aprender”*, entre otras afirmaciones, los cuales reflejan una imagen que ha sido modificada después del diagnóstico.

Por otra parte, no todos los integrantes de las redes de apoyo manifestaron estar conformes con la situación del niño, pues develan pocas mejorías respecto al proceso que llevan: *“No veo ningún cambio. Me siento desilusionada. Al niño lo tienen allá como un animalito, no camina, no habla. Es terrible. Es un sufrimiento para uno, para la familia”*, lo que deduce que el campo de representación de esta persona es que no presentará mejoría, sin embargo, tiene la esperanza de avanzar siempre y cuando tenga un nuevo proceso.

En cuanto a las expectativas que poseen las redes de apoyo, se refleja un sentimiento de esperanza con respecto a lo que quieren que se dé durante el tiempo de un año. Estas expectativas se pueden dar en frases como: *“Pues, si hay intervenciones, se podría decir que profesionales, el cual es mi sueño [...] me gustaría que el niño por lo menos hable y que entienda lo que uno dice, porque él camina normal, come normal, pero no habla. Puede ser por lo que las neuronas se le quemaron”* donde la participante comenta que a pesar de la frustración que puede generar el no poder hablar, guarda la esperanza de que el niño hablará con la ayuda de profesionales pertinentes.

Otra de las afirmaciones que se dan en la visualización –el cual comprende de igual forma una imagen del niño- es: *“Considero que va a estar igual, como le dije el niño ahí va a estar es como por cuidado, pero no veo que vaya a tener mejora de ninguna manera, si está en un centro especializado sí, pero en la esperanza no.”*. De esta forma, se evidencia campos de representación distintos entre miembros de redes de apoyo del niño diagnosticado.

Dentro del campo de representación se puede evidenciar lo que propone Araya (2002) respecto al manejo y jerarquización de los componentes que posee una representación social –siendo basados en la calidad y cantidad de información los cuales son abundantes pero de poca calidad, actitudes, opiniones, creencias, imágenes, etc.- partiendo de la importancia de trabajar con personal calificado para que el niño pueda poseer un mejor desempeño del que ya tiene.

Por consiguiente, se puede entender que el campo de representación de las redes de apoyo sobre la funcionalidad cognitiva del niño diagnosticado con autismo es que el niño es alguien que vive en su propio mundo y del cual no podrá salir, un lugar donde no establece relaciones con otras personas, no habla y no comprende, que posee la mente de un bebé y que su condición no cambiará.

Por otra parte, esta condición genera que las redes de apoyo tengan la necesidad de cambiar sus dinámicas con el objetivo de adaptarse a una situación que no esperaron y del cual tuvieron dificultades para lograrlo. Dentro de sus representaciones sociales se comprende que las expectativas a pesar de ser consideradas, genera cansancios y frustraciones, pues se sienten incomprendidos con respecto a sus dinámicas de vida.

Conclusiones

Después de analizar los datos obtenidos se pudo encontrar que las redes de apoyo no poseen una suficiente calidad de información respecto a lo que es el autismo, esto ha provocado que estos no puedan brindar un adecuado cuidado ni brindar herramientas necesarias para ayudar a provocar una independencia en el menor, debido a esto, también se pudo encontrar que el desconocimiento de este fenómeno permite que los padres y cuidadores más cercanos presenten una significativa frustración frente a lo que esperan que el niño desarrolle, lo cual su estado emocional tiene repercusiones negativas frente al proceso.

Desde presente trabajo con las redes de apoyo e investigación que se presenta en este documento, se debe realizar una continua investigación a profundidad desde la cercanía con las familias y las personas con TEA sobre los mecanismos de comunicación y diálogo que se promuevan ya sea desde lo privado o público, tales como el auto reconocimiento y el desarrollo de más participantes con las redes de apoyo de personas con Trastornos del Espectro Autista con el fin de tener más ayuda social y educación respecto al tema que afrontan con sus hijos.

Desde la Institucionalidad es necesario promover un trabajo fuerte con la comunidad, las redes de apoyo y sus familias para que desde el rol social que cumple cada miembro de la comunidad se reconozca a cada sujeto con sus derechos, con capacidades para potenciar en el marco de un proyecto de vida inclusivo y participativo.

Desde las familias un trabajo importante con todo el núcleo familiar y la red social más cercana, es que, a partir de las ayudas que les presta el gobierno se hagan efectivas con el fin de promover mecanismos de diálogo participativos al interior del ámbito familiar y social, y así mejorar la interacción social con la persona con TEA.

Recomendaciones

Teniendo en cuenta los datos obtenidos a través de los diferentes instrumentos se pudo conocer la perspectiva que poseen las redes de apoyo frente al desarrollo cognitivo de los niños en el proceso de cuidado al cual están vinculados, se conoció que no hay un nivel favorable de satisfacción frente a este cuidado y por lo cual no perciben avances significativos en cuanto a la rehabilitación e independencia del menor. Por ende, se sugiere un proceso individualizado para cada uno de las redes de apoyo donde se pueda abarcar y estimular las habilidades innatas de cada uno de estos, ya que al no estimular desde lo individual resulta complejo impactar positivamente el desarrollo de este.

Es importante que el instituto cuente y socialice programas dirigidos por profesionales en los cuales se obtengan ayudas desde la parte privada y gubernamental, de esta manera los institutos como el analizado en este proyecto de investigación puedan brindar más herramientas para el desarrollo de cada uno los integrantes de esta misma y a su vez generar espacios de capacitación y entrenamiento a las redes de apoyo para que el proceso sea continuo tanto en la institución como en el hogar, logrando que su estimulación e independencia en las diferentes tareas sea cada vez más amplia, de esta manera se lograría equilibrar el proceso de cuidado entre todas las redes de apoyo.

Anexos

Entrevista semi-estructurada

Nombre: Sandra Milena Duarte

Estamento o cargo: Estilista de belleza

Edad: 23 años

Fecha: 20 febrero de 2019

E: 1. ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?

S: “quiero tantas cosas para mi hijo, pero cuando va a mejorar, no se le ve mejora, y es agresivo, pero yo nunca le he pegado, no entiendo por qué es agresivo “

E:2. ¿Para usted que es el autismo?

S:” el autismo es algo en el que ellos están es como un mundo, ellos están en otra cosa y no acá, no entienden nada, él es como un bebe, pero no sé qué más, el psiquiatra nunca me explico, hay psiquiatras que son muy malos por eso también me ha ido peor”

E:3. ¿Qué le motivo ingresar al niño en el instituto la Esperanza?

S:” porque siempre me lo rechazaban de todos lados, siempre que lo llevaba a una escuela me lo aceptaban y el mismo día me lo rechazaban cuando lo conocían, por eso acudí al bienestar familiar de la Esperanza, allá lleva 2 años, desde que esta allá duerme por las noches, porque

también esta medicado, él no se relaciona con nadie, solo con una niña de 13 años y le gusta esconderse en lugares oscuros, y a veces le dan las crisis cuando presencia peleas o discusiones”

E: 4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?

S:”no sé si pueda aprender, necesita una asesoría y mucha estimulación porque él esta diagnosticado con autismo profundo, yo al principio no aceptaba, me daba mucha tristeza, desesperanza, lloraba mucho, pero ahora es diferente, porque ya lo acepto, yo me encerré y me aleje de mi familia”

E:5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?

S:” yo he estado dispuesta siempre hacer todo lo que sea necesario para que el aprenda desde llevarlo a la Esperanza, y muchas cosas más”

E:6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?

S:” realmente es muy difícil porque siempre hay problemas en la calle, él quiere comerse toda la gente no lo entiendo, no lo aceptan y me dicen que eso es un castigo para mi”

E:7 ¿Cómo visualiza al niño en el lapso de un año con relación a su aprendizaje?

S: igual yo creo que igual porque él ha estado allá en la esperanza dos años.

Entrevista semi-estructurada

Nombre: Luz Nancy Rodríguez Carvajal

Estamento o cargo: Empleada Pública

Edad: 50 Años

Fecha: 7 de marzo de 2019

E: 1. ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?

N: *“El niño no habla, no entiende, yo le hice un examen neurológico y me le encontraron que como que todas las neuronas se le quemaron en una etapa de un año y ocho meses más o menos. Entonces no se puede comparar con otros niños. No he visto avances. Está completamente desubicado en este mundo. El niño no tiene la capacidad para depender de sí mismo. El niño se quedó con la mente de un bebé. Depende de otras personas.”*

E:2. ¿Para usted que es el autismo?

N: *“Yo he tratado de leer y mucho análisis y solamente lo que sé es que los niños autistas viven en su propio mundo. Es una enfermedad en los cuales el niño vive en su propio mundo. Es una enfermedad ciega, que es incurable. Pero yo he visto a otros niños autistas en videos, inclusive veía una niña que canta. Entonces no sé si sea a través de un proceso que de pronto se le pueda cambiar, sacar de ese mundo y llevarlo a algo que pueda desarrollar”.*

E:3. ¿Qué le motivo ingresar al niño en el instituto la Esperanza?

N: "Nosotros sabíamos que allá tenían a los niños que tenían problemas cognoscitivos, o sea, se puede decir que con alguna discapacidad. Entonces nosotros pensamos que de pronto tenían un programa para autismo, pero en estos tres años que hemos tenido la oportunidad de ver de cómo ha sido el proceso allá en a Esperanza, nos hemos dado cuenta (o yo) que la esperanza no maneja un programa para autismo".

E: 4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?

N: "No veo ningún cambio. Me siento desilusionada. Al niño lo tienen allá como un animalito, no camina, no habla. Es terrible. Es un sufrimiento para uno, para la familia"

E:5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?

N: "Todo, estoy dispuesta a todo. A hacer un proyecto, un programa. Pues uno no cuenta con mucha plata [...]"

E:6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?

N: "A mí me gustaría que por lo menos el niño hablara, que hiciera caso. Que aprendiera a hablar. Está más con mi hermano, porque él es el que tiene el tiempo libre, incluso le hace caso [...]"

E:7 ¿Cómo visualiza al niño en el lapso de un año con relación a su aprendizaje?

N: "Pues, si hay intervenciones, se podría decir que profesionales, el cual es mi sueño [...] me gustaría que el niño por lo menos hable y que entienda lo que uno dice, porque el camina normal,

come normal, pero no habla. Puede ser por lo que las neuronas se le quemaron, pienso a veces [...]”.

Entrevista semi-estructurada

Nombre: Francisco

Cargo:

Edad:

Fecha: 24 de febrero de 2019

E:1 ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?

F: *“era un niño que hablaba, era tranquilo y quieto y expresaba sentimientos y ya hoy en día no lo hace, por cuestiones de tiempo el padre del niño lo tuvo un tiempo, después de volver ya no funciona de la mejor manera, él se apegó al hermano y al haber una ruptura usted sabe más que nadie que se afecta, y el niño involuciona, un hermano de la mamá es autista también creo que puede ser hereditario”*

E:2. ¿Para usted que es el autismo?

F: *“es un proceso involutivo del ser humano, él está como en una capsula y lo tiene ahí encerrado”*

E:3. ¿Qué le motivó ingresar al niño en el instituto la Esperanza?

F: *“porque no vimos otra salida, se le pidió ayuda al papá para ver que se hacía con el niño y no se reportó, él estaba en guardería hasta los cinco años y después de cumplir esa edad pues ya*

no lo recibieron más y lo tuvimos seis meses en la casa y casi nos volvemos locos, ese niño era defecando por toda la casa “

E: 4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?

F: “el niño puede evolucionar, pero allá en la esperanza no, el niño necesita algo especializado, él ha aprendido a ir al baño y cosas básicas, pero en cuanto a lo cognitivo no va a evolucionar nada, allá es como para tenerlo y que nosotros podamos trabajar”

E:5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?

F: “yo estaría dispuesto a reunir a la familia y al papa del niño para definir que se va a hacer con el niño, reunir dinero entre todos y pagar un centro especializado, yo daría lo que pueda, pero es que yo solo sería mucho para mí”

E:6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?

F: “no podemos estar en ningún lado porque el niño se pone hiperactivo, la vez pasada nos sacaron de la ventura, no tenemos vida social de ningún tipo debido al comportamiento de él “

E:7 ¿Cómo visualiza al niño en el lapso de un año con relación a su aprendizaje?

F: “considero que va a estar igual, como le dije el niño ahí va a estar es como por cuidado, pero no veo que vaya a tener mejora de ninguna manera, si está en un centro especializado sí, pero en la esperanza no.”

Historia de Vida de Felipe

Felipe es un niño de 8 Años nació en la ciudad de Cúcuta, durante todo el embarazo hubo complicaciones al igual que en el momento del nacimiento, él estuvo internado desde que nació hasta los seis meses ya que el medico manifestaba que el niño tenía un problema neurológico, siempre lo tenían conectado con unas chupas a un aparato que media la función del cerebro, de bebe él siempre fue muy enfermito yo bregue mucho con él, cuando fue creciendo parecía que no escuchara uno le hablaba y no era como los demás bebes además lloraba mucho y no intentaba ni hablar por eso decidimos llevarlo al médico y después de muchos exámenes fue diagnosticado con autismo profundo, para mí fue una terrible noticia, algo que no podía aceptar, no tenía ni idea como iba hacer todo esto, tuve problemas con el papa del niño y nos separamos, el prácticamente lo abandono, yo no tenía como cubrir los gastos del niño porque el usaba pañal, se la pasaba en la clínica, entonces en esa época yo conocí a Francisco quien es mi actual pareja, el me ayudaba económicamente, era una gran ayuda para mí y con el paso de los meses nos organizamos y nos fuimos a vivir juntos, pero las cosas con Felipe se fueron complicando a medida que él fue creciendo, yo no aceptaba que él no era normal y yo caí en una depresión tuve que ir al psiquiatra y al psicólogo me mandaron unas pastillas y poco a poco lo fui aceptando, pero cuando le daban las crisis yo no sabía qué hacer, pero ahora ya lo acepto, pero sigue siendo muy duro, hace dos años el ingreso a la Esperanza y por lo menos ahora duerme toda la noche, y ya dejo los pañales y eso ha sido un alivio, sin embargo él es muy agresivo, me pega y ocasiona discusiones entre francisco y yo.

Entrevista semi-estructurada

Nombre: German Quintero

Estamento o cargo: Ingeniero Eléctrico

Edad: 50 Años

Fecha: 4 de marzo de 2019

E:1 ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?

G: *“Tiene un intelecto muy bajo, es como un niño de corta edad, el antes no entendía ordenes ahora entiende un poco guardamos la esperanza de que el fuera hacer normal”*

E:2. ¿Para usted que es el autismo?

“como yo he asistido a varias conferencias, tengo entendido que todos los seres humanos somos autistas hasta los dos años, por eso los movimientos del bebe y los balbuceos son de autista, pero ellos llegan a los dos años y dejan esa etapa y es cuando comienzan a hablar, identifican más las cosas, eso es lo que entiendo yo, pienso que es como una deficiencia en el intelecto de ellos, de ahí que él no mide el peligro, yo conozco varios autistas que hablan él nunca ha hablado”

E:3. ¿Qué le motivo ingresar al niño en el instituto la Esperanza?

G: *“ella (ex esposa) entro como en una etapa de crisis bastante fuerte, era una cantidad de inconvenientes duros que hasta llego el momento en el que tuvimos que separarnos, desde que nosotros nos separamos ella siempre tuvo el niño hasta hace dos años, y como tuvo inconveniente*

con la pareja que tenía, ella se fue y dejó el niño con la hermana, yo fui a bienestar cuando ella lo dejó, y yo solicite la ayuda con la Esperanza y le dieron el cupo”

E: 4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?

G: “ha sido evolutivo y notorio el cambio, mucho, ya atiende, ya hace caso, y también las terapias lo han ayudado mucho, ya sabe pedir las cosas cuando tiene hambre”

5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?

G: “me falta compartir más tiempo, porque yo en realidad no comparto con él”

E:6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?

G: “como le digo yo, él ha mejorado eso desde que está en la Esperanza”

E7: ¿Cómo visualiza al niño en el lapso de un año con relación a su aprendizaje?

G: “Pues yo diría que se aplica mucho ese lema que dice: niño pequeño, problema pequeño; niño grande, problema grande, porque él ahorita está en ese proceso de crecimiento [...]. Yo diría que eso viene siendo normal, sería sólo irse adaptando a ello [...]. Yo aspiro que mejore más de lo que ha mejorado, como digo yo: la esperanza es lo último que se pierde”

Historia de vida de Germán

Nace como un niño normal, pero se le diagnosticó autismo a los dos años. Nos dimos cuenta en el cumpleaños número 2, cuando él empezaba a reírse y a reírse sin hacerle juego. Ahí dijimos que él algo tenía. Después nos dimos cuenta que uno le hablaba y él no ponía cuidado, entonces pensamos que de pronto era sordo, entonces se le practicaron los exámenes donde lo duermen y le conectan una cantidad de “chupas” en la cabeza para mirar el intelecto que tiene. Entonces nos dimos cuenta que el intelecto era “super” bajo. Entonces ahí nos dijeron que posiblemente era autismo. Luego vino una doctora de Bogotá (que tiene hijos autistas) para que le hicieran el examen y efectivamente se le diagnosticó autismo clásico. Nuestra reacción fue que no estábamos preparados para eso, tenía la esperanza de que no fuera eso, ya después me tocó asumirlo, empezar a adaptarnos a eso y ver como podíamos irnos adaptando.

Mi exesposa tomó muy duro el diagnóstico, pues ella quería que su hijo fuera el hombre de la casa. Guardábamos mucho la esperanza de que él sólo pudiera salir de eso y ser una persona normal. El niño pienso que él se quedó en la etapa de los dos años, que no pudo sobrepasarla. Tiene un intelecto muy bajo, es como un niño de corta edad, él antes no entendía órdenes ahora entiende un poco guardamos la esperanza de que él fuera hacer normal. Hace algunos años, mi expareja entró en una etapa de crisis, y llegó a una etapa donde ya era bastante duro desde todos los aspectos al punto que tocó separarnos, pero el niño no fue la razón por la que nos separamos. Esa crisis era por una etapa de celos. Ya cuando eso pasó, el niño se volvió peor con lo del autismo. Desde que nosotros nos separamos, ella siempre tuvo al niño, pero ya hace dos años, ella tuvo

inconvenientes con la pareja que tenía, tuvo un “arrebato”, se separó de él y se fue, y me dejó el niño en la casa.

Ella llevó al niño a la casa de la hermana, la hermana lo llevó a la casa de mi papá. Entonces al yo quedarme sólo con él, ya tenía la familia muy numerosa. Entonces decidí ir a bienestar familiar para que me ayudaran. Ellos me dijeron que llevara al niño al instituto para ver si me podían ayudar, entonces lo llevé y obtuve el cupo exactamente hace dos años por ese lado. Su cambio ha sido evolutivo. Ya él atiende las ordenes, pues él obtiene muchas terapias. Con ese avance yo aspiro que él hable.

Entrevista semi-estructurada

Nombre: Diana Carolina Hernández Uribe

Estamento o cargo: Asesora comercial

Edad: 29 años

Fecha:

E: 1. ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?

D: *“Es agresivo, pero es consciente de cuando hace algún daño. Aun es un niño que tiene muchas cosas por aprender. El por lo menos aquí, el transporte del colegio. Se levanta solo, le ayudo a bañarse, le doy el desayuno y después nos sentamos a fuera a esperar el bus. A él no le gusta colocarse casi los zapatos, pero él es muy atento, tiene un oído que escucha como a dos cuerdas porque él escucha que viene el bus y de una vez está atento para colocarse rápido los zapatos. Y yo veo que a él le da alegría cuando lo reconocen.”*

E:2. ¿Para usted que es el autismo?

D: *“Pues lo que yo he logrado de entender así en Camilo es que son niños que de pronto no todas las veces les gusta compartir con las otras personas, sino que ellos viven en su mundo, como cuando agarran esos vasos y se entretiene ahí y se mete en un mundo con esos vasos y cuando se los quita le da mucha ira, y en ocasiones les gusta estar sólo, aislado”.*

E:3. ¿Qué le motivo ingresar al niño en el instituto la Esperanza?

D: " *Porque cuando eso, yo tenía un año de haberme separado del papá del niño, yo empecé a laborar y tenía que llevarlo a todas partes y nadie me lo quería cuidar entonces yo sufrí mucho por eso mismo [...], pues yo averigüé por todas partes y en el trabajo mis compañeras me hablaron del instituto. Y si, yo me acerqué allá y averigüé y me dijeron que lo llevara una semana de prueba, y el niño se adaptó [...]* ".

E: 4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?

D: " *Yo creo que bien, porque como yo le decía, ya el hecho de que hace un año el niño ingresó al instituto sin caminar y tampoco decía palabras. Y ya hoy en día dice que 'mami' que 'papi' que 'agua' que 'jugo'. Que algunas palabras dice, y lo que no lo dice, lo expresa* ".

E:5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?

D: " *Estar con él siempre para apoyarlo en todo, estar ahí para el bienestar de él. Que, si hay que hacer algo para él, que se haga pero que de resultado* ".

E:6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?

D: " *Pues, yo le he prestado atención, cuando está jugando con otros niños, yo lo veo y él me ve, pero yo me hago la loca y cuando él me voltea a mirar a mí y ve que no lo estoy mirando, él va y los pellizca. Y cuando vuelvo a voltear a él, él se hace como que no los pellizcó. Con la familia es más con mi papá* ".

E:7 ¿Cómo visualiza al niño en el lapso de un año con relación a su aprendizaje?

D: *“Ya veo que ha nacido el hermanito, y creo que va a ser de mucha ayuda para él, entonces lo visualizo como más centrado en el sentido de que va a decir otras palabras y que aprenda a compartir con el niño [...]. Pues en el aprendizaje, me toca como estar ahí repitiéndole y repitiéndole [...] pues de aquí a un año lo veo que el que se esté golpeando con la pared ya lo haya dejado, que sea más obediente”.*

Entrevista Semi-estructurada

Nombre: Edward Rolón

Estamento o cargo:

Edad:

Fecha: 27 de febrero de 2019

E: 1. ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?

E: *“él ya llega pues será que lo sacan a pasear si porque él llega y busca la camita solo y por ejemplo los fines de semana yo el sábado también lo trabajo medio día eso si a él lo traen en la noche el domingo sí compartimos con él acá pero pues él es un niño a la vez quieto pero también él como cuando no sé qué será como que se pone agresivo [...]. A él anteriormente le gustaba yo no lo he visto pocas veces ahorita ya no que cuando a él le daba mucha rabia era a golpearse en la pared entonces los médicos le decían a ella que era que él sentía placer, pero pues él no él está aquí los domingos que nos ponemos hacer aseo el esta y como lo dijo ella él agarra esos vasos y no se siente.”*

E:2. ¿Para usted que es el autismo?

E: *“si claro yo no sabía eso pues ella cuando me dijo que fue que al niño le dio una fiebre cuando tenía como ocho mesecitos y le quemo una neuroncita por aquí en el cerebro que eso es como retardan el crecimiento del niño y pues porque el niño hasta ahorita es que está empezando*

a caminar, el niño no caminaba él era todo era gatiando [...].pues según lo que ella me dice es como es más lento es como ser del crecimiento del niño pero lento porque porque pues él entiende uno le dice algo él atiende por el nombre vaya pa ya haga vaya al baño el entiende pues es como decir un retardante en el crecimiento de él a como yo he visto sí que sea por mí pues yo también tengo ya como cinco meses de estar con ella viviendo duramos de novios como un año pero en realidad viviendo como cinco meses y pues es eso si me entiende”.

E:3. ¿Qué le motivo ingresar al niño en el instituto la Esperanza?

E:” él tres años allá Camilo tiene tres años pues esto pues usted sabe que toda madre quiere ver al hijo bien si me entiende y entonces así usted le toque, ella me ha contado que le ha tocado muy duro, muy duro con él, máguese la silla de ruedas se la regalaron porque donde ella trabajaba todos los días la veían que tenía que máguese con cuatro añitos gordito alzado caminar, anteriormente no lo recogían porque gracias a Dios pues por aquí pasa el bus ahorita ella no tiene sino es que abrir y ya pero anteriormente y eso que ella quiere ver ahorita pues ella ya se ve más calmadita porque ya vio el sueño de que lo viera caminar si entonces yo sé que eso se va a poder a que él se pueda lidiar por el solo, esa mujer es muy guerrera esa vieja mejor dicho lo que uno quiere es no verlo ahí tirado uno siempre así le toque pasar trasnochar como le tocaba a ella bregar , buscar, trasnochar si me entiende, pero es su hijo es como verlo bien que pueda estar mejor y eso va a pasar porque ella dice que el cambio esa muy bien q él era arrastrándose no más el tiene en las rodillas como si fueran callos aquí ya no lo dejamos arrastrar, y pues yo la veo a ella y uno se da de cuenta si me entiende cuando la ve y se siente como esa felicidad y como lo que ella ha logrado con el esfuerzo si me entiende gracias a Dios el proceso mire donde va, él no decía chichi ni nada porque él él tocaba con pañal”.

E: 4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?

E: *“pues si porque pa como ella me contaba que todo era si me entiende”*

E:5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?

E: *“mmmmm, pues”, pues que por ejemplo de buscarle manera de que estuviera en otro sitio, no él si habrá otro sitio mejor más pero pues uno quisiera eso donde uno aquí me hablan mejor de él y pues no importa si vale más sí y como yo le he dicho él no es mi hijo pero si yo la quiero a ella quiero al niño y esa es la felicidad de ella pues yo la apoyo y así nos toque pues darle más duro pues no el todo es que él tenga que estar donde tiene que estar donde mejor lo tengan, donde mejor sea para él [...]pues así esto buscar más plata si me entiende pero del todo es que él esté bien si donde este se le refleje”.*

E:6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?

E: *“él dice la calle, él es feliz que lo lleve uno a pasear si entonces él esta como en la felicidad y uno no más lo ve y uno le tiene la mano y él no que él camina solo si y se pone todo feliz pues que le digo yo de relacionarse con otras personas por ejemplo cuando vamos donde mi mamá él le gusta jugar con los niños allá, pero también hay veces que agarra a pellizcar, “risas, esa es la felicidad de él también , risas”, con los niños aquí llega a veces claro cómo se pone “risas” a jugar con los niños cuando se da uno de cuenta”.*

Historia de vida de Camilo

Camilo el día que nace el parto fue largo y agotador lo recuerdo como si fuera ayer a medida que iba creciendo era un bebé normal como todos los demás un día el niño se me enfermó pensé que era una gripe no sé solo que se le subió la fiebre en ese momento él tenía ocho mesecitos pero Camilo de dos años cuando comienzo a darme cuenta de que es diferente. ¡Es tan callado! Si quiere algo, me tira de la ropa y lo señala. Pero aparte de eso, rara vez usa gestos para comunicarse. Tampoco dice sí ni no con la cabeza. A menudo se frustra y se enoja porque no lo entiendo: grita, patalea y da manotazos se pega contra la pared en la cabeza, no reacciona cuando le hablo ni al llamarlo por su nombre. Pero los diagnósticos de los médicos es que por la fiebre se le quemaron unas neuronas por eso el niño tiene problemas para concentrarse. A veces anda por todos lados como una mariposa, y apenas se detiene en algún lugar de la casa para jugar con unos vasos plásticos que va acomodando y así puede durar mucho tiempo. No le gustan los juguetes; le interesa más jugar con los vasos y que no se los vaya uno a quitar sino se pone agresivo, no juega con otros niños solo a veces con los sobrinos de mi esposo estamos en el parque, se sienta en el piso y ahí se queda quieto ¡es tan alegre a veces, pero le cambia rápido el genio! él apenas habla, pero todavía está aprendiendo. Su hermanito dentro de poco nace so sabemos cómo vaya a reaccionar, como madre siempre lo tenía todo el tiempo o me lo cuidaba mi papá, pero ya hace tres años está en el instituto y me han ayudado bastante ya que me alivia que use el baño y está caminando solito lento, pero solo, esperamos que se vaya desarrollando solito cada día más, nosotros no lo aislamos salimos paseamos o lo saca el papá.

Es agresivo, pero es consciente de cuando hace algún daño. Aun es un niño que tiene muchas cosas por aprender. El por lo menos aquí, el transporte del colegio. Se levanta solo, le ayudo a bañarse, le doy el desayuno y después nos sentamos a fuera a esperar el bus. A él no le gusta colocarse casi los zapatos, pero él es muy atento, tiene un oído que escucha como a dos cuerdas porque él escucha que viene el bus y de una vez está atento para colocarse rápido los zapatos. Y yo veo que a él le da alegría cuando lo recogen. La madre tenía un año de haberse separado del papá del niño, empezó a laborar y tenía que llevarlo a todas partes y nadie lo quería cuidar, entonces yo sufrí mucho por eso mismo, pues averiguó por todas partes y en el trabajo las compañeras le hablaron del instituto. Se acercó allá y averiguó y le dijeron que lo llevara una semana de prueba, y el niño se adaptó. El proceso dentro del instituto se está llevando yo creo que bien, porque ya el hecho de que hace un año el niño ingresó al instituto sin caminar y tampoco decía palabras. Y ya hoy en día dice que ‘mami’ que ‘papi’ que ‘agua’ que ‘jugo’. Que algunas palabras dice y lo que no lo dice, lo expresa. Ya con los compañeros del instituto pues yo le he prestado atención, cuando está jugando con otros niños, yo lo veo y él me ve, pero yo me hago la loca y cuando él me voltea a mirar a mí y ve que no lo estoy mirando, él va y los pellizca. Y cuando vuelvo a voltear a él, él se hace como que no los pellizcó. Con la familia es más con mi papá.

Entrevista semi-estructurada

Nombre: Candy Marcela

Estamento o cargo: Docente

Edad: 33 años

Fecha: 26 de febrero 2019

E:1 ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?

C: *“yo los percibo muy involuntarios, no les gusta trabajar ni hacer nada”*

E:2. ¿Para usted que es el autismo?

C: *“los autistas son personas que viven en su mundo, en cuanto a su necesidad, porque nuestro mundo no se les hace bien”*

E: 4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?

C: *“yo siento que como instituto de 0 a 10 estamos como en un 5 por eso creo que nos falta bastante”*

E:5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?

C: *“uno se adapta a ellos para que ellos se integren, pero uno se frustra, uno trata de entenderlos, y de controlarles los movimientos”*

E:6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?

C: *“ellos soy muy diferentes, pero no puede decir como”*

E:7 ¿Cómo visualiza al niño en el lapso de un año con relación a su aprendizaje?

C: *“eso depende de las terapias uno no haya si los papas les sacan terapias individuales”*

Entrevista semi-estructurada

Nombre: Nohemí Castro

Estamento o cargo: docente

Edad: 33 años

Fecha: 26 de febrero de 2019

E:1 ¿Cuál es la percepción que tiene como padre de familia, hermano, profesor, acompañante, acudiente, etc., sobre el niño?

N: *“Emocional, falta de afecto en la familia, más apoyo en parte de la familia, falta de compromiso”*

E:2. ¿Para usted que es el autismo?

N: *“Es un mundo distinto al de nosotros”*

E: 4. ¿Qué cree acerca de cómo se está llevando el proceso de aprendizaje del niño?

N: *“ellos han tenido un gran avance”*

5. ¿Qué estaría dispuesto a hacer para que el niño pueda tener un mejor aprendizaje del que cree?

N: *”seguir trabajando, reforzarles, hablar con los papitos, dedicarles más tiempo”*

E:6. ¿Cómo se desempeña el niño socialmente ya sea en el colegio, hogar u otro lugar?

N: *“no se integran, no acatan ordenes, se cansan rápido, se apartan de los demás niños y se ponen de mal genio”*

E:7 ¿Cómo visualiza al niño en el lapso de un año con relación a su aprendizaje?

N: *“avanzar, trabajo continuo con los papas y los terapeutas”*

Grupo focal sesión #1

Objetivos de la Investigación
Objetivo General • Analizar las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta. Objetivos Específicos • Identificar la cantidad y calidad de información sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta. • Conocer las actitudes que presentan sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta. • Comprender el campo de representación sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta.
Objetivo del Grupo Focal

El objetivo principal es realizar una reunión con modalidad de entrevista grupal abierta y estructurada, en donde se procura que en un grupo de individuos seleccionados por los investigadores discutan y elaboren, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objetivo de investigación en este caso el análisis de las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo a través de la identificación de la cantidad y la calidad de información, en el conocimiento de las actitudes y la comprensión del campo de las representaciones.

1. Identificación del Moderador

Nombre del Moderador
Álvaro Andrés Moreno Téllez
Nombre del Observador
Pedro David Saa Soto

3. Participantes

	Lista de Asistentes Grupo Focal
1	Nohemí Castro
2	Candy Marcela
3	Sandra Milena

4	Nancy Rodríguez
5	Francisco
6	German
7	Edward Rolon
8	Diana Hernández

	Preguntas Estimulo
1	¿Qué rasgos del autismo reconoce en el niño?
2	¿En qué tareas o actividades considera que puede ser funcional el niño?
3	¿Cuáles considera son las limitantes que presenta el niño frente a su diagnóstico?
4	¿Qué información ha recibido desde el diagnóstico?
5	¿Cómo ha sido el proceso de adaptación desde el momento del diagnóstico del niño?

4. Pautas de Chequeo (Evaluación)

✓	Chequear elementos presentes en el grupo focal (Evaluación del Observador)
✓	Lugar adecuado en tamaño y acústica
✓	Lugar neutral de acuerdo a los objetivos del grupo focal Asistentes sentados en U en la sala
✓	Moderador respeta tiempo para que los participantes desarrollen cada tema
✓	Moderador escucha y utiliza la información que está siendo entregada
✓	Se cumplen los objetivos planteados en la reunión

✓	Explicita en un comienzo objetivos y metodologías de la reunión a participantes
✓	Permite que todos participen
✓	Reunión entre 60 y 120 minutos
✓	Registro de la información
✓	Refrigerios adecuados y no interrumpen el desarrollo de la actividad
✓	Escarapelas con identificación de asistentes

Resultado.

Observación.

La señora Sandra se muestra muy presta a la inducción de lo que será el ejercicio, la señora Nancy se muestra ansiosa y se frota las manos esperando el inicio de la actividad. Doña Sandra explica con palabras y ademanes la concepción de autismo, doña Nancy solo opina que cree lo mismo que doña Sandra, las dos demuestran deseo de colaborar.

La señora Nancy cree que el niño puede llegar a cantar, que puede concentrarse y que ademanes le gusta escuchar cosas, por su parte doña Sandra dice que el niño puede llegar a nada, mientras cuenta como ha sido esta experiencia refleja gestos de alegría en su forma de explicar.

Doña Sandra dice que un limitante grande que tiene el niño es que no percibe el peligro, cuenta que se cayó de un sitio relativamente alto ya que no puede percibir las consecuencias de caer ahí. *“No lo puedo llevar a sitios públicos y estar pendiente de él, además come tierra y es totalmente dependiente, mientras contaban eso se podía evidenciar las caras de frustración y preocupación por parte de ellas”.*

La señora Sandra entra en un estado de melancolía mientras cuenta que en algunos sitios la han hecho llorar porque no entienden que lo que los niños tienen es una enfermedad y la han hecho sentir muy mal

La señora Nancy es poco expresiva gestualmente, pero se logra notar un poco de frustración mientras habla, ella dice que el autismo es cuando a se queman algunas neuronas, y doña Sandra dice que es un trastorno.

Las dos se muestran muy dispuestas tanto a aprender como a colaborar

Cuentan que sido difícil el proceso de adaptación, en este momento doña Sandra se muestra cansada frente a lo que ha sido esta experiencia, mientras lo hacen se ve que especifican con ademanes algunas actividades que el niño realiza, doña Sandra dice que le ha tocado tener mucha paciencia.

Cuentan que ha lugares donde el niño está mucho mejor se notan caras de alegría.

Explican cada día deben tratar de adivinar qué es lo que el niño les quiere comunicar, sin embargo, ya conocen algunas actividades que realiza cuando quiere llamar la atención le gusta jugar con los ganchos de la ropa y pegarle al piso

Mientras se sigue llevando a cabo el ejercicio ellas se muestran muy prestas a aprender

Doña Nancy cruza las manos en ocasiones y trata de conseguir las respuestas oportunas a las preguntas que hace, por esta razón se muestra muy colaboradora. También cuentan que el niño uso pañal hasta el año paso y que gracias a dios ya no lo usa pues ese también era un gasto grande.

Al final se quedan prestas a la pequeña retroalimentación por parte del estudiante encargado y finalmente agradecen por la invitación.

Grupo focal sesión #2

Objetivos de la Investigación
Objetivo General • Analizar las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta. Objetivos Específicos • Identificar la cantidad y calidad de información sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta. • Conocer las actitudes que presentan sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta. • Comprender el campo de representación sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta.
Objetivo del Grupo Focal

El objetivo principal es realizar una reunión con modalidad de entrevista grupal abierta y estructurada, en donde se procura que en un grupo de individuos seleccionados por los investigadores discutan y elaboren, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objetivo de investigación en este caso el análisis de las representaciones sociales sobre la funcionalidad cognitiva en redes de apoyo de niños diagnosticados con autismo a través de la identificación de la cantidad y la calidad de información, en el conocimiento de las actitudes y la comprensión del campo de las representaciones.

1. Identificación del Moderador

Nombre del Moderador
Álvaro Andrés Moreno Téllez
Nombre del Observador
Pedro David Saa Soto

2. Participantes

	Lista de Asistentes Grupo Focal
1	Edward Rolon
2	Dina Hernández

3	Sandra Milena
4	Candy Marcela
5	Nohemí
6	German
7	cy Rodríguez
8	Francisco

3. Preguntas – Temáticas Estímulos

	Preguntas Estimulo
1	¿Qué entiende por funcionalidad cognitiva?
2	¿Qué tipo de acompañamiento requiere el niño cuando no está usted?
3	¿Qué cambios considera ha presentado el niño desde su vinculación como beneficiario del instituto?
4	¿Qué tipo de atención está recibiendo el niño que aporten a su desarrollo?
5	¿Cómo cree que será el desempeño del niño en la edad adulta?
6	¿Cuál ha sido la acción del niño que más lo ha enorgullecido?

4. Pautas de Chequeo (Evaluación)

✓	Chequear elementos presentes en el grupo focal (Evaluación del Observador)
✓	Lugar adecuado en tamaño y acústica
✓	Lugar neutral de acuerdo a los objetivos del grupo focal

	Asistentes sentados en U en la sala
✓	Moderador respeta tiempo para que los participantes desarrollen cada tema
✓	Moderador escucha y utiliza la información que está siendo entregada
✓	Se cumplen los objetivos planteados en la reunión
✓	Explicita en un comienzo objetivos y metodologías de la reunión a participantes
✓	Permite que todos participen
✓	Reunión entre 60 y 120 minutos
✓	Registro de la información
✓	Refrigerios adecuados y no interrumpen el desarrollo de la actividad
✓	Escarapelas con identificación de asistentes

Resultado

Observación

La señora Sandra y la señora Nancy se sientan juntas, se ponen en una posición de colaboración dispuestas a responder cada una de las preguntas. La señora Sandra se muestra muy presta a la inducción de lo que será el ejercicio, la señora Nancy se muestra más confiada para realizar la actividad que en la primera ocasión. Doña Sandra trata de explicar cuál es la concepción que tiene sobre la funcionalidad cognitiva concluyendo que tiene relación con el aprendizaje, doña Nancy explica con palabras más técnicas que la funcionalidad cognitiva se trata del manejo del lenguaje y de otras actividades.

Para la segunda pregunta, los participantes se mostraron pensativas, sin embargo, doña Nancy refiere la necesidad de que el niño tenga acompañamiento de profesionales de forma

interdisciplinar, no obstante, no refiere información de acompañamiento de personas más cercanas. Doña Sandra dice debe haber un acompañamiento profesional psicológico y de ejercicios que lo ayuden a obtener habilidades y Doña Nancy dice que necesitan profesionales que conozcan bien del asunto para poderlo ayudar, como por ejemplo terapéutico, físico y lenguaje.

Para la tercera pregunta, a los participantes se les observa que sus expresiones faciales dan indicios de felicidad, debido que al recordar que el niño ha tenido avances significativos en su desarrollo en el instituto, pues el niño antes no dormía y ahora si lo puede hacer, por su parte doña Nancy dice que el niño duerme es gracias al medicamento y no que lo haya aprendido. También entre las cosas que pueden resaltar, dicen que el niño ha aprendido es que puede ir al baño dice doña Nancy.

Para la cuarta pregunta las participantes responden que necesitan apoyo psiquiátrico para poder mantener el desarrollo y el acompañamiento de un instituto que les brinde las garantías para un tratamiento medicado.

Para la quinta pregunta, las participantes creen que el niño tendrá muchas dificultades para socializarse con los demás, que tendrá mucha más fuerza con la cual golpeará a doña Sandra y que será difícil en la edad adulta, pues será mucho más agresivo para ellas debido a su crecimiento. Las dos se muestran cansadas frente a la situación, pero con la esperanza que el niño pueda tener mejoría. Se sienten orgullosas que el niño pueda comer sólo. También se sienten orgullosas de que el niño pueda ir al baño sólo. Finalizando la actividad, el moderador agradece la participación de las familias y proceden a la terminación del grupo focal.

Referencias

- Aguilar jara, k. L. (2016). Estrategias cognitivas conductuales para trabajar en el aula con un niño con trastorno del espectro autista. Recuperado a partir de <http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/7981>
- Alonso, v. Del t. (2017). Imitación en alumnos con trastornos del espectro autista: programa de potenciación de habilidades imitativas. Revista de educación inclusiva, 9(1). Recuperado a partir de <http://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/rei/article/view/75>
- Antuña Cerrado, b. (2016). Aprendizaje de habilidades sociales y enseñanza específica de interacciones sociales en niños con autismo y síndrome de asperger: respuestas flexibles y emergencia de nuevas habilidades de comunicación. Recuperado a partir de <http://dspace.sheol.uniovi.es/dspace/handle/10651/3853>
- Arana, J. M., Meilán, J. J. G., & Pérez, E. (2006). El concepto de psicología. Entre la diversidad conceptual y la conveniencia de unificación. Apreciaciones desde la epistemología. *Revista Intercontinental de Psicología y educación*, 8(1). Recuperado a partir de <https://www.redalyc.org/pdf/802/80280107.pdf>
- Aranda, C., & Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigación en psicología*, 16(1), 233-245. A partir de <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/viewFile/3929/3153> “
- Araya Umaña, S. (2002). Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. ASDI. Recuperado de <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/ICAP/UNPAN027076.pdf>.

Barra Almagia, E (1998). PSICOLOGÍA SOCIAL. Universidad de Concepción. Recuperado a partir de

http://repositorio.udec.cl/bitstream/handle/11594/717/Psicologia_Social.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Blanco Martínez, A., Regueiro Barreiros, J. M., & González Sanmamed, M. (2016). El teatro como herramienta socializadora para personas con Asperger. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 27(2). A partir de <http://www.redalyc.org/html/3382/338246883008/>

Bravo-Álvarez, M. Á., & Frontera-Sancho, M. (2016). Entrenamiento para la mejora de disfunciones atencionales en niños y adolescentes con Síndrome de Asperger a través de estimulación cognitiva directa. *anales de psicología*, 32(2), 366-373. A partir de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282016000200008

Castaño Gonzalez, C. S. *Participación social de las personas con trastornos del espectro autista: tensiones, resistencias y lecciones aprendidas* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de Colombia-Sede Bogotá). Recuperado a partir de http://bdigital.unal.edu.co/60891/1/38238296_2017.pdf

Calderón, R. S. (2002). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista Educación*, 26(1), 47-61. Recuperado a partir de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/download/2880/3474/>

Cerquera Córdoba, A. M., Granados Latorre, F. J., & Buitrago Mariño, A. M. (2015). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/943/Art_CerqueraCordobaA_M_SobrecargaCuidadoresPacientes_2012.pdf?sequence=1

- Chayan, M. Rodríguez, S. Villegas, E. (2018) Efectividad de una intervención educativa en el conocimiento sobre autismo y el control de las manifestaciones de estrés en padres y/o madres con hijos y/o hijas con autismo en un colegio de educación básica especial. Recuperado de http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/3780/Efectividad_ChayanSolano_Maritzza.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Chiong, L. G. R., Aráuz, L. C. R., & Zúniga, F. J. S. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí*, (21), 40-49. Recuperado a partir de <https://core.ac.uk/download/pdf/143468797.pdf>
- Coscolluela, C. L., & Sanclemente, M. P. (2016). Evaluación Psicopedagógica e Intervención Sociocomunicativa en Niños con Trastorno de Asperger. Análisis de un Caso. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 9(1). A partir de <https://revistas.uam.es/index.php/riee/article/view/4013>
- Coscolluela, C. L. (2016). Relaciones entre el desarrollo morfosintáctico y la Teoría de la Mente: Estudio de un caso de un niño con Síndrome de Asperger. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*, 9(1), 9-17. A partir de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5794547>
- Contreras, E. J. D. (2013). INFORME MI FUTURO ES HOY. Niños, niñas y adolescentes nortesantandereanos con ambiente sano y en paz. Rendición Pública de Cuentas sobre la garantía de los derechos de la infancia, adolescencia y juventud. Recuperado a partir de http://www.mifuturoeshoy.gov.co/inicio/images/Pdf/Informe_indicadores_mi_futuro_es_hoy_2013.pdf

Champoy, T, Gomes, E, (2011). Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos.

Editorial EOS. Recuperado de: http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf

De la Iglesia Gutiérrez, M., & Parra, J. S. O. (2012). Revisión de estudios e investigaciones relacionadas con la comorbilidad diagnóstica de los Trastornos del Espectro del Autismo de Alto Funcionamiento (TEA-AF) y los trastornos de ansiedad. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 28(3), 823-833. A partir de <http://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.28.3.124881/137811>

Demos Merino, A. (2016). Representaciones del autismo en padres de hijos autistas. A partir de <https://docplayer.es/63958681-Representaciones-del-autismo-en-padres-de-hijos-autistas.html>

Gutiérrez, J., Chang, M., & Imperatore, E. (2016). Funciones sensoriales en niños menores de 3 años diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA). *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(1), 89-98. A partir de

https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Guti%C3%A9rrez%2C+j.%2C+chang%2C+m.%2C+%26+imperatore%2C+e.+%282016%29.+Funciones+sensoriales+en+ni%C3%B1os+menores+de+3+a%C3%B1os+diagnosticados+con+trastorno+del+espectro+autista+%28tea%29.+Revista+chilena+de+terapia+ocupacional%2C+16%281%29%2C+89%E2%80%9398.&btnG

Hamui-Sutton, A., & Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 55-60. A partir de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000100009

- Jiménez Pina, E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. Recuperado a partir de <https://core.ac.uk/download/pdf/71061744.pdf>
- Latorre, C., & Puyuelo, M. (2016). Análisis del desarrollo lingüístico y comunicativo de un niño con síndrome de Asperger: un estudio de caso. *Revista de Investigacion en Logopedia*, 6(2). A partir de <http://www.redalyc.org/html/3508/350848567003/>
- Ley N°1090 El congreso de Colombia, *por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones*. Bogotá, Colombia, septiembre de 2006. A partir de http://colpsic.org.co/aym_image/files/LEY_1090_DE_2006.pdf
- Lupón, M., Torrents, A., & Quevedo, L. (2012). Procesos cognitivos básicos. *Apuntes de psicología en atención visual*. Recuperado a partir de https://ocw.upc.edu/sites/all/modules/ocw/estadistiques/download.php?file=370508/2012/1/54662/tema_4._procesos_cognitivos_basicos-5313.pdf
- Martín, L. O. (2016). Actividades en las aulas de Comunicación y Lenguaje con niños/as con Trastorno del Espectro del Autismo: Una investigación narrativa. *Artseduca*, (13), 82-99. Recuperado a partir de <http://www.e-revistas.uji.es/index.php/artseduca/article/view/2049/1728>
- Martínez, Miguel (1996) *Comportamiento Humano. Nuevos Métodos de investigación*. Ed. Trillas: México. Recuperado de: <http://www.equity-la.eu/upload/arxiu/20170622223307-Martínez%20El%20método%20fenomenológico.pdf>.

Martínez, M (2014) autismo, padres y redes naturales, Autismo Diario, Argentina. Recuperado de <https://autismodiario.org/2014/10/01/autismo-padres-y-redes-naturales/>

Mella, O. (2000) Grupos focales. Técnica de investigación cualitativa. Santiago, Chile. Recuperado de: <http://files.palénque-de-egoya.webnode.es/200000285-01b8502a79/Grupos%20Focales%20de%20Investigación.pdf>

Ministerio de educación (2009). MANUAL COMPONENTE DE ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR Orientación y Seguimiento a logros básicos (material de apoyo) Tema: Educación: Conceptos básicos. Recuperado a partir de https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-193298_archivo_pdf_manual_nuevo.pdf

MinSalud lidera campaña para el registro de las personas con trastornos del espectro autista. (s. f.). Recuperado 23 de marzo de 2018, a partir de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/MinSalud-lidera-campa%C3%B1a-para-el-registro-de-las-personas-con-trastornos-del-espectro-autista.aspx>

Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 1(2). Recuperado a partir de <https://atheneadigital.net/article/view/n2-mora/55-pdf-es>

Número, L. (2006). 1090. In *Congreso de la república de Colombia*. A partir de <http://jacevedo.imprenta.gov.co/documents/10280/3796703/617.pdf/d34e3627-d241-4d63-8949-bc5b53c47de7>

OMS | *Trastornos del espectro autista*. (2017). Recuperado 10 de abril de 2018, a partir de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

Proyecto de ley N° 046 de 2017. *por medio de la cual se garantiza y asegura el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista*. Congreso de la República, Colombia, 2017.

Pérez, J. & Merino, M. (2014) Red de Apoyo. Recuperado de <https://definicion.de/red-de-apoyo/>

Peña-Casanova, Jordi (1999a): *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación "la Caixa".
<http://diccionario.cvirtual.org/es/termino/funci%C3%B3n-cognitiva>

PÉREZ SERRANO, G. (1994) *Investigación cualitativa: retos e interrogantes. Métodos*. Madrid: Muralla. Recuperado de <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/1486/838>

Ramos, E. C., & Castillo, V. A. M. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 27(1), 53-59. Recuperado el día 1 de junio de 2018 a partir de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/2436/4287>

Restrepo Cardona, A. L. (2017). Sentido asignado por los padres a través de las narrativas, frente al hijo/a con diagnóstico de Síndrome Asperger. Recuperado a partir de http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/2967/Restrepo_C_Angie_L.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ricoy, C. (2006). *Contribución sobre los paradigmas de investigación*. Santa María. Educação. Recuperado de <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/1486/838>

- Rodríguez, c. (2012). Psicología social. red tercer milenio. Recuperado de <http://fundacionortizavila.com/descargar/340/bc67b32d67716a4ee6dcfb77e0ef173>
- Rosselli, M., Matute, E., & Ardila, A. (2010). *Neuropsicología del desarrollo infantil*. Editorial El Manual Moderno. Recuperado a partir de https://kupdf.net/download/neuropsicologia-del-desarrollo-infantil-manual-modernopdf_5a36d2aae2b6f5b4617f881f_pdf
- Roselló, B., & Berenguer, C. (2016). Componentes del funcionamiento ejecutivo en niños con TDAH y niños con TEA de alto funcionamiento. A partir de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/63738/1/Psicologia-y-educacion_76.pdf.
- S (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*; (Nilda María Finetti, Trad.). Buenos Aires, Argentina: Editorial Huemul. A partir de <https://taniars.files.wordpress.com/2008/02/moscovici-el-psicoanalisis-su-imagen-y-su-publico.pdf>
- Sampieri, H. (2014). Metodología de la Investigación. Recuperado de <https://metodologiaecs.wordpress.com/2016/01/31/libro-metodologia-de-la-investigacion-6ta-edicion-sampieri-pdf/>
- Sandoval Casilimas, C. A. (1996). *Investigación cualitativa*. ARFO Ltda.. Recuperado a partir de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/33086129/taller_investigativo_%28i nv_cualitativa_%29_unal.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1552950894&Signature=3Kbq%2Fxs nMrP5fdjsLbXUroESZpw%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DInvestigacion_cualitativa.pdf

- Sansaloni, R., & José, P. (2016). Arteterapia y Síndrome de Asperger: ¿Por qué y para qué?. *Sophia*, 12(2), 187-194. A partir de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-89322016000200003&script=sci_abstract&tlng=en
- Solano, G. (2013). Definiciones básicas de psicología. *Ipsicologo*. Recuperado de <http://ipsicologo.com/2013/05/definicion-de-psicologia.html>
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós. Recuperado a partir de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/39626073/Taylor-Bogdan_observacion_part.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1552950675&Signature=VPTEMbAKODp9iQI5GyrPraOMe%2BQ%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DTaylor_Bogdan_observacion_part.pdf
- Tenorio, M. S. L. (2017). Trastorno del espectro autista su comorbilidad y estrategias de atención. *Revista de Educación Inclusiva*, 9(2). A partir de <http://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/60>
- Uscátegui Daccarett, A. (2015). Trastorno del espectro autista: profundizar en sus alteraciones para brindar una mejor opción de tratamiento. *Acta Neurológica Colombiana*, 31(3), 233-234. Recuperado a partir de <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v31n3/v31n3a01.pdf>
- Xirau, R (2000). *Introducción a la historia de la filosofía*, Editorial Porrúa, México. Recuperado de <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/prepa3/n7/m9.html>.